

Trousse d'information à l'intention des parents

Déficiência Intellectuelle

Cette publication est une production de :



Planification du projet et suivi du contenu :

Lucille Bargiel Diane Genest
Chantal Cadieux Ginette Leblanc

Recherche : Chantal Cadieux Violaine Thibodeau
 Yolande Gemme

Rédaction : Lucille Bargiel
 Violaine Thibodeau

Collaboration : Johanne Larose Serge Tousignant
 Diane Leclerc Louise Vinet

Illustrations : Andréane Attendu (dessin de la page de présentation)
 Karine Thibodeau

Révision : Lucille Bargiel Diane Pelletin
 Denis Blier Louise Riel
 Ginette Leblanc Monique Vigneault

Traitement de texte : Lucille Bargiel Yolande Gemme
 Chantal Cadieux Sophie Royer

Soutien technique : Sophie Royer
 Francine Trudel

Révision du contenu (2005) : Geneviève Ouimet
 Lucille Bargiel

Révision du contenu (2012) : Lauriane Lynch

La production du présent document a été rendue possible grâce à une contribution financière du Programme d'action communautaire pour les enfants, Santé et Bien-être social Canada, en accord avec la province de Québec.

Les opinions exprimées ici sont uniquement celles des auteurs et ne représentent pas nécessairement la politique officielle du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ou de la province de Québec.

L'APEDRSM désire remercier toutes les personnes qui ont contribué à la révision du présent document et l'ont enrichi de leurs commentaires et suggestions.

L'utilisation du masculin générique vise à alléger la lecture du document.

*Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, Itée
Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec*

Table des matières

<i>Chers parents</i>	6
<i>1. La définition</i>	7
<i>2. Les manifestations</i>	7
<i>3. Les causes</i>	8
<i>4. Les méthodes d'intervention et attitudes à privilégier</i>	9
<i>Être cohérent et structuré</i>	9
<i>Respecter le rythme de l'enfant</i>	10
<i>La stimulation précoce</i>	10
<i>5. Quand l'enfant grandit</i>	11
<i>Sur le chemin de l'autonomie</i>	11
<i>Et l'avenir?</i>	12
<i>Une décision difficile</i>	12
<i>6. Des outils pour vous aider</i>	14
<i>Le plan d'intervention</i>	14
<i>Le plan de services</i>	14
<i>Un soutien financier</i>	15
<i>7. Répertoire des ressources</i>	16
<i>Répertoire personnel</i>	17
7.1-Services des CSSS	18
<i>Programme de soutien à la famille</i>	18
<i>Programme de soutien à domicile</i>	18
<i>Recours</i>	19
<i>CSSS de la Montérégie</i>	19
7.2-Services des centres de réadaptation	21
<i>Déficiência intellectuelle</i>	21
<i>Réadaptation physique</i>	21
<i>Accès</i>	21
<i>Recours</i>	22
<i>Centres de réadaptation, déficiência intellectuelle</i>	23
<i>Centres de réadaptation, déficiência physique</i>	24

7.3-Services de garde	25
7.4-Services éducatifs	27
<i>Choix de l'école</i>	27
<i>Plan d'intervention</i>	27
<i>Dossier scolaire</i>	28
<i>Recours</i>	28
<i>Écoles spécialisées (secteur public)</i>	29
<i>Écoles spécialisées (secteur privé)</i>	30
7.5-Loisirs	32
<i>Politique d'intégration aux loisirs municipaux</i>	32
<i>Camps de jour</i>	32
<i>Camps d'été</i>	32
<i>Loisirs adaptés</i>	33
<i>Vignette pour accompagnateur</i>	34
<i>Allocations financières</i>	34
<i>Recours</i>	34
<i>Loisirs et camps de jour adaptés</i>	35
7.6-Répit-dépannage-gardiennage	37
<i>Allocation</i>	37
<i>Accès aux services</i>	38
<i>Recours</i>	38
<i>Services de répit-dépannage-gardiennage</i>	39
7.7-Associations	40
<i>Services offerts</i>	40
<i>Associations (Montérégie)</i>	42
<i>Association provinciale</i>	43
<i>Associations (Montréal)</i>	54
7.8-Transport adapté	46
<i>Transport ordinaire avec accompagnateur</i>	46
<i>Recours</i>	46
<i>Services de transport adapté</i>	47
7.9-Autres organismes et services	48
<i>Office des personnes handicapées du Québec</i>	48
<i>Centre de références du Grand Montréal</i>	48
<i>Régimes de protection</i>	49
<i>Parrainage civique</i>	49
<i>Centres de bénévolat</i>	49
<i>Informations sur maladies et syndromes exceptionnels</i>	50
<i>Cliniques dentaires</i>	50
<i>Chiens d'assistance</i>	51
<i>Vignettes de stationnement réservé pour personnes handicapées</i>	52
<i>Prêt d'équipements spécialisés</i>	52

<i>Couches et produits pour incontinence</i>	53
<i>Intégration en emploi</i>	53
7.10-Recours	54
<i>Santé et services sociaux</i>	54
<i>Éducation</i>	55
7.11-Soutien financier	56
<i>Allocations et prestations</i>	57
<i>Déductions et crédits d'impôt</i>	58
<i>Subventions</i>	58
 <i>Lexique des sigles</i>	 60
<i>L'APED</i>	61
<i>Bibliographie</i>	62
<i>Remerciements</i>	63
 <i>Vos commentaires, s.v.p.</i>	 64

Chers parents,

Votre enfant présente une déficience intellectuelle, ou vous êtes préoccupé par son retard de développement. On vous a peut-être parlé de trisomie 21 ou de tout autre terme complexe... Vous cherchez à en savoir plus pour mieux l'aider à développer son plein potentiel, vous avez besoin d'information pour trouver de l'aide et pour vous rassurer sur vos interventions avec votre enfant, mais vous ne savez pas où vous adresser.

Même s'il est d'abord un enfant comme tous les autres, votre enfant peut avoir besoin de soins ou de services plus particuliers. Les pages suivantes vous proposent des informations sur la déficience intellectuelle et sur les ressources disponibles pour vous aider, vous et votre enfant. Elles vous aideront à mieux comprendre la situation et à orienter vos démarches sans y consacrer toutes vos énergies...

Vous y trouverez une définition de la déficience intellectuelle, un aperçu de ses manifestations et de ses causes ainsi que des méthodes d'intervention et des attitudes à adopter pour favoriser le développement de votre enfant.

Pour faciliter vos démarches, nous vous offrons ensuite un répertoire des ressources disponibles autour de vous pour votre enfant et pour votre famille, ainsi que les façons d'y avoir accès.

Nous espérons que ces informations sauront vous aider à trouver tout le soutien nécessaire pour composer avec la nouvelle situation de votre famille. Nous vous invitons à communiquer avec nous si vous en ressentez le besoin : des intervenants qualifiés sont là pour vous accompagner dans vos démarches en tout genre.

1. La définition

L'American Association on Mental Retardation définit (en 2002) la déficience intellectuelle comme *une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif manifestées dans les domaines d'habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Le retard mental apparaît avant l'âge de 18 ans*¹.⁽¹⁾

Apparaissant dès l'enfance et caractérisée par des limitations au niveau de l'intelligence et des habiletés adaptatives, la déficience intellectuelle *reflète l'ajustement entre les capacités des personnes et les attentes de leur environnement*. Les enfants ayant une déficience intellectuelle feront donc des apprentissages à un rythme différent de celui qui est généralement attendu de la moyenne des enfants.

Il arrive que la déficience intellectuelle soit associée à une déficience physique ou sensorielle, à de l'épilepsie, à une anomalie cardiaque, à de l'autisme ou autre.

Dans le contexte actuel, où les enfants et les adolescents ayant une déficience intellectuelle vivent la plupart du temps dans leur famille, il est intéressant de noter que *l'American Association on Mental Retardation* inclut dans sa définition une **dimension sociale**. Elle implique une approche d'intégration sociale fondée sur la mise en place des services de réadaptation et de soutien nécessaires pour permettre aux personnes de devenir des membres **à part entière** de la communauté.

Une telle approche signifie entre autres qu'on doit leur fournir des services adaptés à leurs besoins individuels, afin de tenir compte de leurs capacités comme de leurs limitations : elle repose sur la conviction qu'un soutien adéquat et constant augmente leurs chances de développer au maximum leur potentiel et d'acquérir les habiletés nécessaires pour s'intégrer dans la société.

2. Les manifestations

Chez le tout-petit, un retard marqué dans l'ensemble des apprentissages de base, comparativement à la moyenne des enfants de son âge, peut permettre d'envisager la possibilité d'une déficience intellectuelle. Les parents ou le pédiatre sont souvent les premiers à observer, à partir des activités quotidiennes du bébé ou de l'enfant d'âge préscolaire, un retard dans l'acquisition de certains apprentissages comme :

- se tourner dans son lit
- s'intéresser à l'environnement

¹ American Association on Mental Retardation
Définition, Classification et système de soutien, 9ième édition, 2004 (traduit en 1994)

- sourire
- gazouiller
- saisir ses jouets
- ramper
- marcher
- exprimer ses besoins de façon à se faire comprendre
- parler
- comprendre les consignes simples
- manger sans aide
- enlever ou mettre ses vêtements

Plus tard, on peut s'apercevoir que l'enfant a de la difficulté à suivre des indications élémentaires. Quand des parents constatent que l'éveil de leur bébé se fait tardivement ou que leur enfant semble prendre du retard, il est important qu'ils en parlent au pédiatre ou à l'infirmière du CLSC, afin d'être dirigés vers l'endroit le plus propice pour obtenir une évaluation et des services.

Chaque enfant a ses propres caractéristiques, qui lui viennent de son bagage héréditaire. Cependant, on observe souvent, chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle, des difficultés de coordination motrice ou un retard de croissance, des déficiences auditives ou visuelles associées. .

3. Les causes

La déficience intellectuelle n'est liée d'aucune façon aux valeurs morales des parents ni à leur personnalité. Dans un certain nombre de cas, elle sera diagnostiquée très tôt, dans d'autres, le diagnostic sera posé après plusieurs mois ou même quelques années. Parmi les principales causes connues de la déficience intellectuelle, on retrouve :

Pendant la grossesse :

- perturbation du développement embryonnaire de cause connue ou inconnue
- perturbation génétique (ex. : trisomie 21)
- maladie infectieuse de la mère (ex. : rubéole au cours des trois premiers mois de grossesse)
- absorption d'agents toxiques (ex. : drogues dures telles que cocaïne ou héroïne)
- consommation d'alcool
- tabagisme

Lors de l'accouchement :

- privation importante d'oxygène
- traumatisme crânien au moment de la naissance

Après la naissance :

- maladie infectieuse du nourrisson (ex. : méningite)
- lésions cérébrales
- maladie métabolique (ex. : phénylcétonurie)

On estime à environ 4 % de la population le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, le degré de déficience peut varier. On parle alors de déficience légère, moyenne, sévère ou profonde, réparti ainsi :

Déficience légère:	88%
Déficience moyenne:	7%
Déficience sévère:	4%
Déficience profonde:	1%

Le potentiel de développement d'une personne est **en partie** relié au degré de la déficience intellectuelle dont elle est atteinte ainsi qu'aux difficultés associées sur le plan moteur, sensoriel ou du langage. Un environnement propice à l'exploration et un programme de stimulation précoce sont cependant deux facteurs susceptibles d'élargir l'éventail des possibilités de l'enfant, d'augmenter son niveau d'autonomie et ainsi de favoriser son intégration sociale.

4. Les méthodes d'intervention et attitudes à privilégier

Les premières années de vie sont précieuses pour tout enfant. Mais elles le sont encore davantage pour un enfant ayant une déficience. En effet, son potentiel de développement dépend grandement des acquisitions de la petite enfance, d'où l'importance capitale de le faire bénéficier d'un programme de stimulation précoce dès l'annonce du diagnostic.

Plus tôt on agit, plus on lui donne de chances de développer son autonomie, de s'épanouir, de renforcer son estime de soi et de s'intégrer dans son milieu. En collaboration avec les parents, le programme de stimulation doit viser le développement moteur, la coordination, le développement du langage et des habiletés sociales.

Pour assumer leurs responsabilités d'éducation auprès de leur enfant, les parents ont souvent des ressources personnelles naturelles. Cependant, il peut être important de rappeler ces quelques principes susceptibles de favoriser les apprentissages d'un enfant ayant une déficience intellectuelle.

Être cohérent et structuré

- Donner à l'enfant des directives claires et concises.
- Pour faciliter un nouvel apprentissage, décomposer la tâche et enseigner une seule chose à la fois, mais à fond : il lui devient plus facile par la suite de maîtriser le tout.

- Montrer à l'enfant *comment faire* par des gestes accompagnés de mots simples: on favorise ainsi l'acquisition à la fois du langage et d'un nouvel apprentissage.
- Exiger l'attention de l'enfant pendant de brèves périodes à la fois, entrecoupées de périodes de détente et d'activités agréables pour le féliciter et l'encourager de ses efforts.
- Laisser le plus possible l'enfant se tirer d'affaire seul et multiplier les occasions d'exercer sa débrouillardise.

Respecter le rythme de l'enfant

- Stimuler l'enfant en respectant son rythme: sinon, il vivra des échecs répétés qui le décourageront et lui feront perdre confiance en ses capacités.
- Confier à l'enfant une tâche simple qu'il peut exécuter assez rapidement pour lui permettre de la terminer: il en éprouvera un sentiment de fierté et de compétence, ce qui le disposera à coopérer à d'autres apprentissages.
- Féliciter l'enfant pour chacun de ses efforts, sans attendre qu'il ait terminé la tâche demandée.
- Faire preuve de patience : avant d'arriver à maîtriser un geste ou de réussir une tâche, l'enfant devra recommencer plusieurs fois.

La stimulation précoce

Différentes approches existent actuellement, visant à développer le potentiel des enfants ayant une déficience intellectuelle. Les centres de réadaptation proposent aux parents un programme de stimulation à domicile : un éducateur ou une éducatrice soutient les parents qui appliquent le programme dans le quotidien avec leur enfant.

En plus du programme de stimulation à la maison, vous souhaitez peut-être intégrer votre enfant dans un service de garde ou une halte-garderie, ou encore faire partie d'un groupe d'échange de gardiennage, ce qui lui permettra de côtoyer d'autres enfants de son âge. Votre tout-petit apprendra ainsi à faire face à certaines situations qui aident les enfants à grandir.

Au moment de décider d'entreprendre un programme de stimulation, il est important de tenir compte non seulement de l'enfant, mais aussi de l'environnement familial : tous ces programmes reposent sur la participation des parents. Vous avez besoin de préserver des énergies pour continuer à répondre aux besoins des uns et des autres. De plus, il ne faut pas oublier que votre tout-petit, comme n'importe quel enfant de son âge, a besoin de moments pour jouer librement, sans se sentir constamment obligé d'exceller ou de travailler à réaliser des objectifs.

Faisant partie de sa vie quotidienne, le jeu favorise le développement de sa motricité et le prépare à maîtriser d'autres apprentissages. Il serait important de graduer et de varier le matériel éducatif, autant pour conserver son intérêt que pour maintenir le vôtre! On trouve de nos jours sur le marché une variété impressionnante de jouets de toutes sortes conçus pour favoriser l'éveil du bébé et le développement de l'enfant. Vous pourriez vous abonner à une ludothèque (ou joujouthèque) ou vous informer auprès du CSSS ou du centre de réadaptation au sujet du prêt de matériel éducatif.

5- Quand l'enfant grandit

Bien qu'il puisse parfois vous sembler difficile de le croire, votre enfant traversera, à sa façon et à son rythme, les mêmes étapes que les autres jeunes. Vous pourrez l'aider à exploiter tout son potentiel en lui procurant des occasions de vivre des expériences en dehors de votre famille. Il apprendra ainsi à renforcer sa confiance en ses capacités et à accepter de s'éloigner un peu de son milieu sécurisant pour voler de ses propres ailes.

Des services d'aide éducative sont offerts par les centres de réadaptation aux parents des enfants d'âge scolaire. D'autres services peuvent aussi les aider, auxquels ils auront accès par le biais du CSSS, de l'école et des associations (loisirs, soutien, etc.). Il est important de faire connaître vos besoins et de vous rappeler que votre enfant peut bénéficier des services qui existent autour de vous, même s'ils doivent être adaptés pour répondre à ses besoins individuels.

À mesure que votre enfant grandit, vous constaterez sans doute que vous devez faire plus de démarches que les autres parents à chaque nouvelle étape, comme au moment de l'inscription à l'école, aux loisirs municipaux ou au camp de vacances. Vous aurez aussi souvent l'impression de recommencer à expliquer votre situation: vous pouvez pourtant obtenir de l'aide, entre autres par le biais d'une démarche d'élaboration d'un **plan de services**, qui permettrait d'identifier les besoins et les forces de votre jeune, ainsi que les ressources disponibles et les services à mettre en place.

Il serait important que vous conserviez des notes sur l'évolution de votre enfant et sur vos démarches, pour en constituer un dossier au fur et à mesure qu'il grandit: un peu à la manière du carnet de santé qui vous permet de vous rappeler où vous en êtes au sujet de la vaccination et des maladies contagieuses, ce dossier vous sera utile tout au long des années pour son cheminement scolaire, etc.

Sur le chemin de l'autonomie

Au fil des années, votre enfant devra apprendre à élargir ses horizons. Ce ne sera facile ni pour lui, ni pour vous : pour lui, parce qu'il peut manquer de confiance en ses capacités ou apprécier la

sécurité de votre protection; pour vous, parce que vous souhaiteriez sans doute l'empêcher de se confronter aux réalités plus difficiles auxquelles doivent pourtant faire face les adolescents et les jeunes adultes pour se préparer à quitter le nid.

Chaque fois que vous inscrivez votre enfant au camp de jour ou que vous le laissez partir pour dix jours au camp de vacances, vous lui permettez d'apprendre à vivre à une certaine distance et à se débrouiller sans votre aide. L'utilisation du transport adapté lui fera franchir un autre pas, tout comme la participation à des loisirs pour adolescents.

Avec le temps, il vous exprimera sans doute, à sa façon, qu'il veut établir une relation différente avec ses parents: il répondra de mauvaise grâce à vos demandes, refusera de collaborer aux objectifs du programme de réadaptation... Vous vous retrouverez devant l'obligation de reconnaître et tenir compte de son besoin d'indépendance, alors qu'il continue à dépendre de vous pour la plupart de ses besoins les plus élémentaires.

Devant votre jeune qui arrive à cet âge dit ingrat pour tous les adolescents, il est difficile d'oublier toutes ces années où vos responsabilités de parents se sont doublées de nombreux autres rôles, comme celui d'éducateur spécialisé! Mais cette étape prépare la suivante, et votre enfant apprend à lâcher votre main pour trouver son propre pas.

Et l'avenir?

Comme la plupart des parents d'enfant handicapé, vous vous sentez peut-être déjà préoccupé par l'avenir et vous aimeriez savoir comment évoluera votre enfant. On ne peut pas déterminer ce que sera l'avenir d'un enfant de trois ans: on peut simplement espérer que le fait de vivre de nombreuses expériences au cours de ses années d'enfance et d'adolescence lui permettra de développer le plus possible son potentiel et son autonomie, et d'accéder à une vie adulte valorisante.

Plus il aura eu l'occasion de circuler dans son environnement, de se familiariser avec les services comme l'épicerie, le salon de coiffure, le transport en commun ordinaire ou adapté, plus grandes seront ses chances de se sentir à l'aise dans sa vie d'adulte. Pour y arriver, différents programmes de loisirs organisés par les associations pourront prendre le relais et vous épauler pour lui proposer des activités d'intégration dans la communauté.

Si plus tard votre jeune nécessite toujours du soutien pour son apprentissage et son intégration au travail ou dans un milieu de vie résidentiel, il devrait pouvoir compter sur des services adaptés. En plus de ceux qui sont offerts par le réseau de la réadaptation, les commissions scolaires et certains organismes communautaires offrent aussi aux adultes ayant une déficience des programmes d'alphabétisation ou autres.

Une décision difficile

Il peut arriver, dans **certaines circonstances**, qu'une séparation doive être envisagée pendant l'enfance ou l'adolescence, et ce, pour un temps plus ou moins long, souvent parce que les services ne sont pas suffisamment disponibles ou adéquats pour répondre aux besoins d'un enfant et de sa famille. Il est important alors de chercher de l'aide auprès de votre CSSS. Une

augmentation des services de soutien vous permettrait peut-être de faire un autre bout de chemin tout en maintenant la qualité de vie de votre famille.

Mais si ce n'était pas le cas, vous devez savoir que vous n'êtes ni les premiers, ni les seuls à vivre une telle situation et que ce n'est pas faute d'amour que des parents prennent la décision de se séparer ainsi de leur enfant. Souvent, ils traversent cette étape dans la solitude, parce que c'est un sujet dont il est difficile de parler, même à ses proches, par crainte d'être jugés ou pris en pitié. Nous vous invitons à vous adresser à une association, où vous aurez la possibilité de parler avec d'autres parents ou avec des personnes qui connaissent bien cette réalité.

Vous avez peut-être entendu parler **d'institutions**, avec tout ce que cette expression peut laisser entendre de négatif : les centres de réadaptation offrent de nos jours des services résidentiels de type non institutionnels, différents selon la région où vous résidez. Dans le cas d'un enfant ou d'un adolescent, on vous proposera peut-être une **ressource de type familial** (ou **famille d'accueil**) ou une **ressource intermédiaire**. Même si votre enfant déménage dans une famille d'accueil ou dans une autre ressource, vous continuez cependant à rester ses parents et votre présence est aussi importante dans sa vie.

Habituellement, le départ d'un jeune adulte fait partie d'une évolution normale à laquelle tous les parents devraient se préparer longtemps d'avance, en se rappelant qu'un jour, comme ses frères et sœurs, il vivra une vie indépendante de celle de sa famille.

Cependant, à la différence de vos autres enfants, ce jeune-là aura sans doute besoin de plus de soutien et d'un milieu qui saura compenser son manque d'autonomie. Une autre différence provient du fait qu'il ne décidera pas nécessairement lui-même du moment où il veut partir vivre ailleurs. Aussi est-il important de vous habituer, dès ses premières années, à l'idée que votre enfant quittera un jour le nid familial et qu'il aura besoin de tout votre amour pour l'aider à prendre son envol.

Votre CSSS devrait pouvoir vous accompagner et vous soutenir dans toute cette démarche au cours de laquelle vous aurez à prendre une décision difficile, à trouver un milieu résidentiel pour votre enfant et à préparer chaque membre de votre famille à faire face à cette nouvelle situation.

La responsabilité de gérer et superviser les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle relève des centres de réadaptation. Si votre fils ou votre fille reçoit des services d'un tel centre (aide à domicile, activités de jour, activités socioprofessionnelles), son éducateur pourra faire cheminer votre demande d'un milieu résidentiel en la transmettant au responsable de service concerné.

6- Des outils pour vous aider

Quand vous entreprendrez vos démarches pour obtenir des services adaptés aux besoins de votre enfant, vous entendrez probablement parler de **plan d'intervention** et de **plan de services individualisés**:

Le plan d'intervention

Il peut porter plusieurs noms: qu'on parle de plan d'intervention adapté (PIA) ou de plan d'intervention individualisé (PII), on veut généralement dire la même chose, soit la planification et le suivi concerté des interventions auprès de votre enfant. On y retrouve l'évaluation des besoins, les objectifs à court ou à moyen terme, les échéances de mise en place des services ainsi que l'identification des personnes responsables d'assurer les suivis.

Un plan d'intervention devrait être élaboré par chacun des organismes qui intervient auprès de votre enfant ou de votre famille (réadaptation, soutien à domicile, éventuellement intégration au travail...) En ce qui concerne les services éducatifs, le directeur de l'école est tenu de s'assurer de la réalisation d'un plan d'intervention pour chaque élève handicapé ou en difficulté.

Le plan de services

Puisque plusieurs plans d'intervention peuvent être nécessaires pour répondre aux besoins de votre enfant, il est indispensable d'élaborer un **plan de services**, qui consiste à une démarche **globale** permettant d'identifier l'ensemble des besoins, les ressources disponibles et les services qui devront être développés.

Le plan de services invite les différents responsables des services à considérer votre enfant comme un tout avec de multiples facettes : il n'est pas seulement un élève de l'école ou un enfant du service de garde, mais un enfant qui doit recevoir des services de réadaptation, ou qui a besoin d'être intégré à des loisirs, et dont la famille a besoin de moments de répit. C'est par une approche concertée comme le plan de services que les intervenants seront à même de mieux tenir compte de vos besoins au moment d'élaborer chacun des plans d'intervention.

Pour atteindre ces objectifs de cohésion et de concertation des interventions, quelqu'un doit assurer la coordination du plan de services: la personne handicapée (ou ses parents dans le cas d'un enfant) devrait exercer ce rôle. Ou du moins, le coordonnateur devrait être quelqu'un en qui vous avez pleine confiance, par exemple un ami, la marraine, ou toute autre personne concernée par le développement harmonieux de votre enfant.

Au moment d'entreprendre l'élaboration du plan de services, assurez-vous d'obtenir tout le soutien nécessaire à cet effet, soit du CSSS, soit du centre de réadaptation ou de l'Office des personnes handicapées qui a d'ailleurs produit un guide pour vous aider dans cette tâche: ***Je commence son***

plan de services (pour les parents) et *Je commence mon plan de services* (pour les adultes ayant une déficience). Ces guides sont disponibles aux bureaux de l'OPHQ.

Il nous fera plaisir de répondre à vos questions concernant l'utilisation de ce guide qui vous aidera à faire le point avant d'entreprendre vos premières demandes de services à votre CSSS ou au centre de réadaptation.

Un soutien financier

Au moment où on vous a annoncé le diagnostic de votre enfant, on vous a probablement parlé des services et formes de soutien disponibles, dont *l'allocation familiale provinciale supplémentaire pour enfants handicapés* et *la prestation fédérale pour enfant handicapé*. Ces allocations mensuelles devraient vous aider à défrayer certains coûts occasionnés par la déficience de votre enfant au cours de son enfance et de son adolescence (0 à 18 ans).

Un certain nombre d'autres mesures d'aide financière allégeront vos charges supplémentaires. Vous trouverez la liste de ces autres programmes de subvention, allocations, déductions d'impôts à la dernière section du document (7.11). Pour y avoir accès, il faut satisfaire divers critères et se conformer à certaines exigences.

Vous pouvez aussi vous informer auprès d'une association ou du CSSS quant aux procédures à suivre et à vos droits visant ces programmes d'aide financière. Ces mesures existent pour reconnaître la charge supplémentaire à laquelle vous devez faire face et vous ne devriez pas hésiter à vous en prévaloir. Compte tenu des délais et attentes à prévoir, il est important d'y faire appel avant de vous sentir à bout de souffle et d'énergie.

Des droits et des recours

Votre enfant a des droits et vous disposez d'un certain nombre de recours pour les faire valoir. Parmi ceux-ci, la Loi de l'instruction publique énonce que tous les enfants handicapés âgés de 5 à 21 ans ont droit à la scolarisation et à un plan d'intervention individualisé. La Loi sur les services sociaux et les services de santé reconnaît aux usagers le droit d'avoir accès à leur dossier, d'être informés des services et ressources disponibles, de donner ou refuser leur consentement, de participer aux décisions, etc.

Vous trouverez à la section *Recours* (7.10) de l'information au sujet de ces droits et recours.

7- Répertoire des ressources

Le répertoire des *ressources* propose de l'information qui peut vous être utile pour entreprendre et poursuivre vos démarches en vue d'obtenir des services pour votre enfant ou votre famille. Aux sections 7.1 à 7.9, vous trouverez des renseignements sur les organismes et associations, sur les services offerts ainsi que sur les démarches pour y avoir accès :

-
- *CSSS*
 - *services de réadaptation*
 - *services de garde*
 - *services éducatifs*
 - *services de répit-dépannage*
 - *loisirs*
 - *transport*
 - *associations*
 - *autres organismes et services*
-

Dans ce répertoire, à la section 7.10, vous trouverez aussi de l'information sur la façon d'exercer des recours et sur les diverses mesures pouvant vous permettre de faire reconnaître vos droits dans le cadre des services éducatifs ou de la santé et des services sociaux, sous le titre :

-
- *Recours*
-

Pour conclure, vous trouverez enfin de l'information sur les programmes d'allocations et de subventions disponibles ainsi que sur les déductions fiscales dont vous pouvez vous prévaloir à la section 7.11, sous le titre :

-
- *Soutien financier*
-

La trousse se termine sur un lexique et une bibliographie. Elle contient de plus une liste des guides et des dépliants produits par divers organismes ayant la préoccupation de vous aider dans les démarches nécessaires pour accompagner votre enfant dans son intégration scolaire ou sociale.

NOTE : Nous avons répertorié la plupart des ressources disponibles sur la Rive-Sud de Montréal, un certain nombre d'autres ailleurs en Montérégie et quelques-unes de la région du Montréal métropolitain. Pour connaître les autres ressources disponibles, vous pouvez vous adresser à votre CSSS, à une association, à l'Office des personnes handicapées ou encore au Centre de références du Grand Montréal ☎ (514) 527-1375).

Répertoire personnel

Gardiennne

Éducateur-trice

École

Médecin

Infirmière

Dentiste

CSSS / Info-santé

Clinique médicale

Urgence

911

AUTRES:

7.1-Ressources: Services des CSSS

Les CSSS sont de plus en plus reconnus comme étant la porte d'entrée à plusieurs services et ressources financières visant à soutenir votre famille. Selon vos besoins, ils peuvent vous fournir une aide directe ou transmettre votre demande à l'établissement qui sera en mesure de vous aider. Ainsi, en Montérégie, c'est par votre CSSS que vous pouvez avoir accès aux services du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, y compris à ceux d'une famille ou d'une résidence d'accueil. Par contre, pour obtenir des services de répit, vous vous adressez directement à ces ressources (voir 7.6).

Parmi les programmes généralement disponibles au CSSS, certains consistent en allocations visant à répondre à vos besoins financiers (pour vous permettre de prendre des moments de répit, pour faire face aux situations de dépannage, etc.). Mais d'autres services du CSSS pourraient aussi vous être très utiles, dont les services psychosociaux: ainsi, consulter une intervenante sociale vous aiderait peut-être à faire le point sur votre situation et à préciser les ressources qui devraient être mises en place pour vous aider à assumer vos responsabilités de parent.

Certains CSSS offrent des ateliers pour les jeunes enfants, une clinique de dépistage auditif et visuel, des groupes parents-enfants et même une halte-garderie...Des services de santé sont aussi disponibles sur place. **Renseignez-vous!** De plus, vous pouvez joindre la ligne INFO-SANTÉ de votre CSSS afin de parler à une infirmière lorsque vous avez des questions ou des inquiétudes concernant la santé d'un proche. Cette consultation téléphonique vous permet entre autres d'être renseigné, conseillé et orienté s'il y a lieu vers une clinique ou un hôpital près de chez vous.

INFO-SANTÉ peut aussi répondre à des questions reliées au développement de votre enfant et vous orienter vers le professionnel ou le service approprié. On peut en tout temps rejoindre INFO-SANTÉ en composant le numéro de son CSSS et en demandant le service INFO-SANTÉ: s'il s'agit d'une situation d'urgence, il importe de le préciser à la réceptionniste pour qu'on vous rappelle le plus rapidement possible.

Votre CSSS peut également vous fournir de précieux renseignements sur un certain nombre de services offerts par d'autres organismes ou associations de votre communauté : ressources de répit, banques de gardiennes, aide aux devoirs, services de réadaptation, etc.

Programme de soutien à la famille

Voir la section *soutien financier*, à la page 56

Programme de soutien à domicile

- Service d'aide physique, aide domestique, soutien civique et gardiennage.
- Services psychosociaux, réadaptation et soins infirmiers ou médicaux.
- Prêt de certains équipements spécialisés. (ex. Lèves-personnes)

Recours

Ces programmes sont universels, c'est-à-dire que toute personne satisfaisant aux critères d'admissibilité peut s'en prévaloir, sans égard à ses revenus. Cependant, selon votre lieu de résidence, vous pouvez éprouver certaines difficultés au moment d'en faire la demande : les conditions d'application, les critères d'accès, **la durée de la liste d'attente**, le montant alloué peuvent dépendre de plusieurs facteurs. Le programme de *Soutien à la famille*, en particulier, est loin de répondre à la demande et les familles se voient souvent obligées d'attendre de longs mois pour y avoir accès.

Si vous êtes insatisfait des services de votre CSSS ou si vous déplorez l'absence de services, vous pouvez acheminer une plainte : vous trouverez à la section **Recours (7.10)** les différents recours disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que les démarches à entreprendre.

Mais n'oubliez pas qu'il est important, **avant tout**, d'exprimer votre insatisfaction à la personne responsable du service visé : bon nombre de plaintes se règlent ainsi sans même qu'il n'y ait nécessité de faire une démarche officielle.

CSSS de la Montérégie

- **CSSS Champlain**

CLSC Samuel-de-Champlain	(Brossard)	☎ (450) 445-4452
CLSC Saint-Hubert	(Saint-Hubert)	☎ (450) 443-7400

- **CSSS Haut-Richelieu-Rouville**

CLSC du Richelieu	(Richelieu)	☎ (450) 658-7561
	(Saint-Césaire)	☎ (450) 469-0269
	(Marieville)	☎ (450) 460-4417
CLSC Champagnat de la Vallée des Forts	(Iberville)	☎ (450) 358-2572

- **CSSS du Haut-St-Laurent**

CLSC Huntingdon	(Huntingdon)	☎ (450) 264-6108
-----------------	--------------	------------------

- **CSSS de la Haute-Yamaska**

CLSC de la Haute-Yamaska	(Granby)	☎ (450) 375-1442
--------------------------	----------	------------------

- **CSSS Jardins-Roussillon**

CLSC Jardin du Québec	(Saint-Rémi)	☎ (450) 454-4671
CLSC Châteauguay	(Châteauguay)	☎ (450) 699-3333
CLSC Kateri	(Candiac)	☎ (450) 659-7661

- **CSSS la Pommeraie**

CLSC de Bedford		
CLSC de Cowansville		
CLSC de l'Ange-Gardien, Ste-Brigide d'Iberville		☎ (450) 248-4321
CLSC de Knowlton		
CLSC de Sutton		

- **CSSS Richelieu-Yamaska**

CLSC des Patriotes	(Beloeil)	☎ (450) 536-2572
	(Saint-Bruno)	☎ (450) 461-1012
CLSC des Maskoutains	(Saint-Hyacinthe)	☎ (450) 778-2572
CLSC de la MRC d'Acton	(Acton Vale)	☎ (450) 546-2572

- **CSSS du Havre**

CLSC du Hâvre	(Sorel)	☎ (450) 746-4545
---------------	---------	------------------

- **CSSS du Suroît**

CLSC Seigneurie de Beauharnois	(Valleyfield)	☎ (450) 371-0143
	(Beauharnois)	☎ (450) 429-6455

- **CSSS Vaudreuil-Soulanges**

CLSC la Presqu'île	(Vaudreuil-Dorion)	☎ (450) 455-6171
--------------------	--------------------	------------------

- **CSSS Pierre-Boucher**

CLSC des Seigneuries	(Boucherville)	☎ (450) 655-3630
	(Varenes)	☎ (450) 652-2917
	(Saint-Amable)	☎ (450) 922-5556

CLSC Longueuil Ouest
CLSC Simonne-Monet-Chartrand
2850

(Sainte-Julie)
(Longueuil)
(Longueuil)

☎ (450) 922-3670
☎ (450) 651-9830
☎ (450)463-

7.2-Ressources : Services des centres de réadaptation

Réadaptation en déficience intellectuelle

Ces centres de réadaptation ont le mandat d'assurer des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle, de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement et de soutenir leur famille. Ces services comprennent :

- La stimulation précoce pour les enfants de 0 à 5 ans;
- l'aide éducative pour les enfants, les adolescents et les adultes;
- les services d'apprentissage aux habitudes de travail pour les adultes;
- les services résidentiels (ressources de type familial, ressources intermédiaires ou autres);
- les services psychosociaux pour les personnes vivant dans ces ressources;
- les services professionnels.

Réadaptation physique

En plus des services énumérés précédemment, des services de physiothérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie seront peut-être nécessaires pour favoriser le développement de votre enfant. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle n'ont pas le mandat de fournir de tels services.

En Montérégie, ce mandat est sous la responsabilité du Centre Montérégien de réadaptation, dont les programmes répondent aux besoins des personnes de tout âge ayant une déficience motrice, de la parole ou du langage.

Pour les enfants ayant une déficience sensorielle, les services de réadaptation sont assurés par l'Institut Nazareth et Louis-Braille (déficience visuelle) ou par l'Institut Raymond Dewar (déficience auditive).

Accès

Pour une première demande de service au CRDI, vous devez avoir été référé par un professionnel œuvrant dans un établissement du CSSS de votre territoire. Adressez-vous à votre CLSC.

Recours

Les centres de réadaptation ont la responsabilité de fournir des services de qualité sur leur territoire et la loi prévoit des recours. Pour s'y conformer, les centres se sont dotés d'une procédure d'examen des plaintes. En vous adressant au Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, vous obtiendrez l'information nécessaire sur la façon de procéder, ainsi que le dépliant officiel à cet effet.

Si vous n'êtes pas satisfait des services reçus (ou si vous vous voyez pénalisé par l'absence de services), vous pouvez vous adresser d'abord à la personne directement concernée, puis à son supérieur ou encore au responsable du traitement des plaintes, soit pour tenter d'obtenir l'amélioration souhaitée, soit pour obtenir de l'aide pour formuler une plainte.

Que vous vouliez trouver un terrain d'entente ou porter plainte, vous pouvez, si vous le préférez, vous faire accompagner par une personne de votre choix (un proche, un autre parent, une association) ou encore demander l'aide du **comité des usagers** du centre de réadaptation pour vous soutenir dans votre démarche.

Vous trouverez à la section **Recours (7.10)** plus ample information concernant les recours possibles dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Centres de réadaptation, déficience intellectuelle

Centre de réadaptation Montérégie Est

1255, rue Beauregard
Longueuil, (Québec)
J4K 2M3
☎ (450) 679-6511

Services : Intervention précoce pour jeunes enfants, aide éducative à domicile, soutien et conseil à l'entourage, services résidentiels, réadaptation.

Clientèle : Personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leur famille.

Territoire : De Sorel à Granby et sous-région de Longueuil.

Site internet : www.crdime.qc.ca

COMITÉ DES USAGERS

☎ 1 866 446-3006 ou 450 446-7477

Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et Le Renfort

315, rue Macdonald, bureau 105
St-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3B 8J3
☎ (514) 348-6121 Fax: (514) 348-8440

Services : Stimulation précoce pour enfants, aide éducative à domicile, soutien et conseil à l'entourage, services résidentiels, services de jour, services socioprofessionnels.

Clientèle : Personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et leur famille.

Territoire : Laprairie à Valleyfield et sous-régions de Saint-Jean.

COMITÉ DES USAGERS

☎ (450) 348-6121 #2407

Centres de réadaptation, déficience physique

Centre montréalais de réadaptation (CMR)

Siège social

5300, Chemin de Chambly
St-Hubert, (Québec)
J3Y 3N7

☎ (450) 676-7447 **sans frais** : 1-800-667-4369

Fax : (450) 676-0047 **Site internet** : www.cmrmonteregie.ca

Services: Éducation spécialisée, ergothérapie, orthophonie, physiothérapie.

Clientèle: Personnes ayant une déficience motrice, auditive ou de la parole, ou des incapacités physiques découlant d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble envahissant du développement.

Autres points de services: Granby, Saint-Hyacinthe, Valleyfield, Châteauguay, Sorel-Tracy, Longueuil.

Institut Nazareth et Louis Braille

1111, rue Saint-Charles Ouest
Tour ouest, 3^e étage
Longueuil, (Québec)
J4K 5G4

☎ (450) 463-1710

☎ 1 800 361-7063

Fax (450) 463-1771

Site internet : www.inlb.qc.ca

Clientèle : Personnes ayant une déficience visuelle.

Institut Raymond-Dewar

3600, rue Berri
Montréal, (Québec)
H2L 4G9

☎ (514) 284-2214

Fax : (514) 284-5086

Site internet : www.raymond-dewar.qc.ca

Clientèle : Personnes ayant une déficience auditive, du langage et de la parole.

7.3-Ressources : Services de garde

Le *Ministère de la Famille et des Aînés* s'est doté d'une politique d'intégration en garderie des enfants handicapés. Cependant, chacun des centres de la petite enfance a la responsabilité de son application et est libre d'accepter ou non un enfant handicapé ou en difficulté. De plus, c'est le CPE qui détermine selon quelles modalités l'enfant sera intégré.

Il semble toutefois exister un préjugé favorable à l'égard de l'intégration des enfants différents, et la majorité des CPE de la Montérégie se montrent disposés à tenter l'expérience avec les adaptations requises. À cet effet, les CPE peuvent se prévaloir d'une subvention du *Ministère de la Famille et des Aînés* par le biais des **mesures d'intégration d'un enfant handicapé en service de garde**.

Si votre enfant ne semble pas prêt à vivre l'expérience d'un centre de la petite enfance, diverses formules peuvent lui permettre d'être mis en présence d'autres tout-petits, tout en respectant son rythme d'apprentissage. Il existe des services de garde en milieu familial reconnus et supervisés par les CPE où les enfants peuvent être inscrits sur une base régulière ou occasionnelle. Par ailleurs, vous trouverez dans certaines municipalités des **groupes mères-enfants**, ainsi que des coopératives ou des échanges de gardiennage. Ces formules vous donneront du même coup l'occasion de rencontrer d'autres parents et de prendre un peu de répit. Votre CLSC ou votre municipalité peut vous informer des services existants dans votre région ou votre localité.

Si votre enfant est en âge de fréquenter l'école, le service de garde en milieu scolaire présente des avantages importants en lui fournissant l'occasion de partager des activités parascolaires avec les enfants de son quartier. Des mesures spéciales sont prévues pour soutenir le service de garde en vue de l'intégration d'un enfant ayant des besoins spéciaux.

En cas de difficulté à trouver un service de garde, ou pour toute information supplémentaire, vous pouvez vous adresser au Regroupement des centres à la petite enfance de votre région ou au Ministère de la Famille et des Aînés.

Regroupement des centres à la petite enfance de la Montérégie

1854, boul. Marie
St-Hubert (Québec)
J4T 2A9
☎ : (450) 672-8826
Fax : (450) 672-9648

Ministère de la Famille et des Aînés

De nombreuses informations disponibles sur le site internet du Ministère de la Famille et des Aînés sont susceptibles de vous aider : **Les répertoires des services de garde , par région administrative** contiennent les coordonnées des services de garde en fonction ou en construction, alors que le document PDF *À la recherche d'un service de garde éducatif pour votre enfant* propose une série de questions à poser et d'éléments à observer pour déterminer quel service de garde est susceptible de mieux répondre aux besoins de l'enfant et à ceux de ses parents. Vous trouverez également un lien vers les *Guichets régionaux d'accès aux places en service de garde*, ou vous pourrez vous inscrire en ligne pour que votre enfant soit sur plus d'une liste d'attente à la fois.

<http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/parents/choix/recherche>

Il existe à l'heure actuelle un programme de subvention aux centres de la petite enfance et aux garderies qui réduit le coût des services de garde pour les parents. Il s'agit du programme sur *les services de garde à contribution réduite pour les enfants de moins de cinq ans*. Une contribution de 7 \$ par jour, par enfant, est demandée aux parents qui utilisent ce service. Celle-ci donne droit à la déduction fédérale pour frais de garde, mais non au crédit d'impôt pour frais de garde du Québec.

Pour les familles recevant l'aide de dernier recours, il existe un programme de *Services gratuits pour personnes à faibles revenus*, jusqu'à concurrence de 23 heures ½ de garde par semaine. Ces services sont offerts dans les centres de la petite enfance ou les garderies à but lucratif ayant conclu une entente à cet effet avec le ministre délégué à la Famille. Pour plus d'information, contactez :

Bureau des renseignements
Direction des communications
Ministère de la Famille et des Aînés
425, rue Saint-Amable, 1^{er} étage
Québec (Québec) G1R 4Z1
Téléphone sans frais : 1 877 216-6202

N'oubliez pas que vous pouvez obtenir un crédit d'impôt (gouvernement provincial) ou une déduction pour vos frais de garde (gouvernement fédéral) au moment de faire votre déclaration de revenus. Une aide financière peut aussi, selon certaines conditions, vous être allouée par votre CSSS en remboursement des frais de garde et de déplacement de votre enfant vers un milieu de stimulation précoce: voir section *Soutien financier (7.11)*.

Souvenez-vous que votre association et votre CSSS peuvent vous aider et vous orienter dans vos démarches en plus de vous informer des programmes de subventions disponibles.

7.4-Ressources: Services éducatifs

Pour inscrire votre enfant à l'école, vous procédez de la même façon que pour l'inscription de tout autre enfant. Vous vous adressez à la commission scolaire de votre territoire, vers le mois de février ou mars de l'année précédant la rentrée scolaire où votre enfant atteindra 4 ans pour la prématernelle ou 5 ans pour la maternelle. Votre commission scolaire a l'obligation de lui fournir des services au même âge que pour les autres enfants, et ce, jusqu'à 21 ans. De plus, ces services doivent être adaptés à ses besoins. C'est la responsabilité de la commission scolaire d'assumer tout frais lié à l'adaptation ou l'accompagnement.

Choix de l'école

La commission scolaire devrait d'abord inscrire votre enfant à l'école de votre quartier. Cependant, il peut arriver qu'on vous propose plutôt des services dans une classe ou une école spécialisée. Il est important de vous assurer que la décision est prise dans l'intérêt de votre enfant, en tenant compte de l'ensemble de ses besoins éducatifs, y compris la socialisation qui occupe une place importante dans sa vie. Pour vous éclairer à ce sujet, vous pourriez en discuter avec des parents dont les enfants sont inscrits à des services ordinaires ou spécialisés.

Même si la commission scolaire n'est pas en mesure de fournir les services nécessaires à la scolarisation de votre enfant, l'obligation lui revient de prendre en charge les démarches pour trouver l'école ou la classe correspondant à ses besoins et d'en assumer les coûts. Dans un tel cas, vous pouvez vous adresser au coordonnateur du Service de l'adaptation scolaire pour en discuter et vous assurer que l'orientation de votre enfant se base sur ses besoins tels qu'identifiés par son plan d'intervention.

Plan d'intervention

Prévu par la loi pour tous les élèves en difficulté, le plan d'intervention est un outil de planification et de suivi des interventions éducatives auprès de votre enfant. Sa réussite exige que tous les intervenants s'entendent sur les buts à poursuivre. La participation des parents est des plus importante, puisqu'ils sont ceux qui connaissent le mieux leur enfant.

Il est donc important de vous entendre avec le professeur et le directeur de l'école afin de voir le plus tôt possible à l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de votre enfant.

L'établissement d'un plan d'intervention a comme buts de :

- déterminer les objectifs à atteindre;
- s'entendre sur les interventions prévues;
- préciser le niveau de fonctionnement de l'enfant;
- décider des moments de réévaluation des progrès.

Quand on prépare un plan d'intervention, on fait le point sur :

- les forces et les difficultés de l'enfant;
- les buts éducatifs visés au cours des prochains mois;
- les objectifs de chaque intervenant;
- les services complémentaires nécessaires pour le développement harmonieux de l'enfant;
- les ressources humaines et matérielles nécessaires;
- le milieu de scolarisation le plus adéquat;
- les critères d'évaluation retenus.

Dossier scolaire

Vous avez tout intérêt à constituer un dossier scolaire de votre enfant. Il peut simplement s'agir d'une pochette à l'intérieur de laquelle vous conserverez ses bulletins, les informations relatives à l'école, vos communications avec les différents intervenants, etc.

Ce dossier vous sera tout particulièrement utile en cas de litige ou de contestation d'une décision de la commission scolaire. Chaque fois que vous effectuez un appel téléphonique ou que vous rencontrez un intervenant, il est fortement suggéré de noter la date, l'heure et le nom de la personne avec qui vous avez discuté, et de confirmer ensuite par lettre le contenu de votre échange ainsi que l'entente dont vous avez convenu, s'il y a lieu. Plus vos démarches se dérouleront à des niveaux élevés de la hiérarchie de la commission scolaire, plus ces lettres attestant toutes vos communications seront utiles et précieuses pour vous éviter de toujours recommencer à expliquer votre point de vue.

Recours

En cas d'insatisfaction, vous pouvez exercer divers recours pour vous faire entendre à l'école ou à la commission scolaire. Vous trouverez à la section ***Recours (7.10)*** des informations plus détaillées sur les façons de procéder auprès de **l'école, la commission scolaire, le comité EHDAA, le conseil des commissaires et le conseil d'établissement.**

Écoles spécialisées (secteur public)

École Jacques Ouellette

Commission scolaire Marie-Victorin
1240, rue Nobert
Longueuil, (Québec)
J4K 2P4
☎ (450) 670-2951 Fax : (450) 670-5517

Clientèle : Enfants et adolescents de 4 à 21 ans ayant une déficience visuelle.

École Bel-Essor

Commission scolaire Marie-Victorin
1250, Chemin du Tremblay
Longueuil, (Québec)
J4N 1A2
☎ (450) 468-0833 Fax : (450) 468-7174

Clientèle : Enfants de 4 à 13 ans ayant une déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde avec ou sans handicap physique.

École Régionale du Vent Nouveau

Commission scolaire de Marie-Victorin
5030, Orchard
Saint-Hubert (québec)
J3Y 2G7
☎ (450) 677-2641 Fax : (450) 678-8063

Clientèle : Jeunes de 12 à 21 ans multihandicapés (déficience intellectuelle et/ou TED et/ou déficience physique).

École René Saint-Pierre

Commission scolaire de Saint-Hyacinthe
Saint-Hyacinthe
Pavillon Moreau (1)
Pavillon Papineau (2)
☎ (450) 773-1348

Clientèle :
(1) Enfants et adolescents ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère.
(2) Enfants et adolescents ayant des troubles de comportement.

École Marie-Rivier

Commission scolaire des Hautes-Rivières
511, rue Pierre-Caisse
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3A 1N5
☎ (450) 348-0958 Fax : (450) 348-3148

Clientèle : Enfants et adolescents de 6 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle moyenne ou profonde et enfants autistes.

École Irénée-Lussier

Commission scolaire de Montréal (CSDM)
4100, rue Hochelaga
Montréal (Québec)
H1V 1B6
☎ (514) 596-4250 Fax : (450) 596-3472

Clientèle : Adolescents de 12 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle légère avec troubles associés, moyenne, sévère ou profonde avec ou sans problèmes associés.

École John F. Kennedy

École Saint-Pierre Apôtre

Commission scolaire Marguerite-Bourgeoys

215, rue Elm
Beaconsfield (Québec)
H9W 2E2

☎ (514) 855-4204 Fax : (450) 697-9914

Clientèle : Enfants et adolescents de 4 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle avec ou sans autres handicaps (TED).

École Joseph Charbonneau

Commission scolaire de Montréal (CSDM)
8200, rue Rousselot
Montréal (Québec)
H2E 1Z6

☎ (514) 596-4350 Fax : (450) 596-7542

Clientèle : Adolescents de 12 à 21 ans ayant des déficiences motrices ou sensorielles. Certains jeunes ont un profil de fonctionnement intellectuel normal, d'autres présentent une lenteur intellectuelle, une déficience légère, moyenne ou profonde.

École Victor-Doré

Commission scolaire de Montréal (CSDM)
1350, Boul. Crémazie Est,
Montréal (Québec)
H2E 1A1

☎ (514) 596-4300 Fax : (450) 596-7440

Clientèle : enfants de 4 à 13 ans ayant un handicap physique grave, avec ou sans déficience associées.

Commission scolaire de Montréal (CSDM)

8550, rue Clark
Montréal (Québec)
H2P 2N7

☎ (514) 596-4318 Fax : (450) 596-7175

Clientèle : Enfants de 4 à 13 ans ayant un retard de développement ou une déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde.

Centre Champagnat

Commission scolaire de Montréal (CSDM)
5017, rue Saint-Hubert
Montréal (Québec)
H2J 2X9

☎ (514) 350-8060 Fax : (450) 350-8813

Clientèle : Adolescents et adultes de 16 ans et plus ayant une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle. Alpha, présecondaire, intégration socioprofessionnelle.

Écoles spécialisées (secteur privé)

Centre François-Michelle

ADMINISTRATION ET PRIMAIRE

10095, rue Meunier
Montréal (Québec)
H3L 2Z1

☎ (514) 381-4418

Site Web : www.francois-michelle.qc.ca

Clientèle : Enfants de 4 à 13 ans ayant une déficience intellectuelle légère avec troubles associés.

SECONDAIRE

5210, rue Durocher
Outremont (Québec)
H2V 3Y1

☎ (514) 948-6434

Clientèle : Adolescents de 13 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle légère avec troubles associés.

École Peter Hall

840, Boul. de la côte vertu
Saint-Laurent (Québec)
H4L 1Y4

☎ (514) 748-6727 Fax : (514) 748-5122

Site Web : www.peterhall.qc.ca

Clientèle : Enfants et adolescents de 4 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle avec ou sans handicap physique.

7.5-Ressources : Loisirs

Diverses formules de loisirs s'offrent aux enfants et adolescents handicapés. Il peut s'agir de loisirs adaptés ou d'intégration dans les loisirs ordinaires des municipalités, avec ou sans accompagnateur.

Intégration aux loisirs municipaux

Certaines municipalités se sont dotées d'une politique visant à favoriser l'intégration des personnes handicapées aux loisirs. D'autres démontrent de l'ouverture à ce sujet, soit en soutenant les initiatives des associations de leur territoire, soit en offrant diverses mesures dont peuvent se prévaloir les parents.

Ainsi, quand l'enfant nécessite la présence d'un accompagnateur, ce dernier peut bénéficier de la gratuité d'inscription aux activités. Cependant, les modalités varient selon les municipalités.

Pour inscrire votre enfant à une activité de loisirs de votre municipalité, il est préférable d'en faire la demande suffisamment tôt pour lui permettre de prévoir les adaptations nécessaires. L'APEDRSM offre ce service d'accompagnement dans les camps de Longueuil.

Camps de jour

La plupart des municipalités offrent des camps de jour pendant la période estivale, et parfois pendant la semaine de relâche scolaire. Avant de décider d'inscrire votre enfant à un service adapté regroupant des enfants handicapés, vous pourriez regarder du côté du camp de jour de votre municipalité, où il aura l'occasion de vivre de nouvelles expériences avec les enfants de son quartier.

Camps d'été

Plusieurs camps d'été acceptent maintenant les enfants handicapés, avec ou sans la présence d'un accompagnateur. Dans certains cas, les parents auront à recruter l'accompagnateur, dans d'autres cas les responsables du camp s'en occuperont eux-mêmes.

Pour inscrire votre enfant au camp de vacances, il serait bon de vous y prendre très tôt (en janvier ou février) pour vous informer des conditions d'accueil et des modalités concernant les accompagnateurs. Le répertoire des camps de vacances et camps de jour de l'Association des camps du Québec est habituellement disponible vers cette période : vous y trouverez la liste et la description des activités d'une centaine de camps. Vous pouvez consulter ce répertoire au CSSS de votre territoire, ou l'obtenir à l'Association des camps du Québec ☎ (514) 252-3113 ou 1-800-361-3586. Site internet : www.camps.qc.ca

Loisirs adaptés

Les loisirs du samedi

Ces loisirs ont lieu les samedis de l'année scolaire, débutant en septembre ou octobre pour se terminer en juin. Ils sont généralement organisés par des organismes communautaires comme des associations de parents d'enfants, adolescents ou adultes ayant une déficience intellectuelle.

Les loisirs du samedi donnent à l'enfant ou à l'adolescent des occasions de faire des apprentissages par le jeu, d'acquérir davantage d'autonomie et de créer des liens avec des amis en plus de vivre des expériences d'intégration. Ils permettent en même temps aux parents de prendre un peu de répit.

Les camps de jour

Le camp de jour est une formule de loisirs se déroulant toute la journée, du lundi au vendredi, pendant les semaines de vacances d'été et de relâche scolaire. On y offre une multitude d'activités adaptées aux jeunes, y compris dans certains cas des activités en intégration dans les camps de jour ordinaires des municipalités.

La plupart du temps, les camps de jour sont mis sur pied par des associations en collaboration avec les municipalités. Si vous désirez inscrire votre enfant à un camp de jour, il faut faire vos démarches le plus tôt possible au printemps auprès de la ville ou de l'association qui pourra ainsi prévoir le nombre d'inscriptions, tout en assurant une place à votre enfant.

Les camps d'été spécialisés

Les camps d'été spécialisés sont encore très populaires. Le nombre de séjours et de places étant limités, il faut y inscrire votre enfant très tôt au début de l'année, soit dès le mois de février. Certains de ces camps spécialisés font aussi vivre aux jeunes des expériences d'intégration avec des groupes ordinaires.

Vignette pour accompagnateur

Il est possible pour une personne handicapée (12 ans et plus) nécessitant la présence d'un accompagnateur d'avoir accès à un certain nombre de sites touristiques et de loisirs sans défrayer un deuxième coût d'entrée. L'accompagnateur bénéficie ainsi de la gratuité à la Ronde, à l'île Notre-Dame, à l'Insectarium, au Planétarium, dans plusieurs parcs du Québec, etc.

Pour obtenir une vignette d'accompagnement, il vous suffit de remplir le formulaire en ligne à l'adresse suivante :

www.vatl-tlcs.org

Dans une même optique, la carte *Accès au divertissement pour 2* permet à l'accompagnateur d'avoir accès gratuitement ou à faible coût à un billet de cinéma. Elle coûte 20\$ et est valide pour 5 ans. Vous trouverez le formulaire à l'adresse suivante :

www.acces2.ca

Allocations financières

Les allocations de répit et gardiennage du programme Soutien à la famille peuvent servir à défrayer les coûts des différentes formules comme le camp de jour, les loisirs du samedi ou le camp de vacances. Pour obtenir plus d'information, adressez-vous à votre CLSC.

De plus, n'oubliez pas que, aux fins d'impôt, les camps de jour et les camps d'été sont reconnus comme des services de garde : il est donc important de conserver vos reçus pour les joindre à votre déclaration de revenus si nécessaire.

Recours

Si vous rencontrez des obstacles relativement à l'intégration de votre enfant dans les loisirs, vous pouvez adresser une plainte écrite au directeur du Service de loisirs et, si le litige persiste, au maire de votre municipalité: ce sera une occasion de le sensibiliser à la question.

S'il s'agit de loisirs organisés par une association, il est important de vous adresser au responsable de l'association pour lui exprimer vos attentes ou vos insatisfactions. On ne peut chercher des solutions si on n'est pas informé de l'existence d'un problème!

Loisirs et camps de jour adaptés

Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, ltée (APEDRSM)

360, rue Cherbourg
Longueuil (Québec) J4J 4Z3
☎ (450) 679-9310 Fax : (450) 679-3294

Activités : camp de jour (de 6 à 21 ans), activité quilles (14 à 21 ans), loisirs du samedi (de 6 à 21 ans), et atelier cuisine (14 à 21 ans).

Association des enfants handicapés de Boucherville et Varennes

C.P. 631
Boucherville (Québec) J4B 6Y3
☎ 514-771-8347
www.aehbv.com
aehbv@hotmail.com

Activités : camp de jour, Loisirs du samedi (5 à 20 ans).

Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle (ARSDI)

240, avenue Saint-Laurent
Saint-Lambert (Québec) J4R 2S2
☎ (450) 671-5344 Fax : (450) 671-6733

Activités pour enfants (de 4 à 21 ans) : Activités de jour (samedi et dimanche), camps de jour.

Activités pour adultes : gymnastique douce, musicothérapie, arts plastiques et sortie du dimanche.

Action Intégration en Déficience Intellectuelle (AIDI)

6333, rue Aumont
Brossard (Québec) J4Z 1E9
☎ (450) 676-5058 Fax : (450) 676-5686

Activités : activités pour personnes de 16 ans et plus avec une déficience intellectuelle légère à moyenne. Loisirs du samedi, activités de soir et camps de jour.

Site web : <http://actionintegration.org>

Association locale des personnes handicapées de Chambly et la région inc. (ALPHA)

608, 12e Avenue
Richelieu (Québec) J3L 5J9
☎ (450) 658-9869

Activités pour enfants et adultes : loisirs du samedi, camp d'été, camps de jour, soirée de danse et autres activités sociales. Pour les adultes (en semaine) : cours de cuisine, bingo, danse disco, activités de club, etc.

Association de parents d'enfants en déficience intellectuelle et physique (APDIP)

375, rue Bessette
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2X 2N8
☎ (450) 347-2324

Activités pour enfants et adolescents : Activités le samedi. Camp de jour estival et de relâche.

Association des personnes handicapées de la Rive-Sud Ouest (APHRSO)

100, rue Sainte-Marie
La Prairie (Québec) J5R 1E8
☎ (450) 659-6519 Fax : (450) 659-6510

Jeunes de 5 à 21 ans : camp de jour, loisirs
Activités pour tout âge: camps de vacances, atelier de jour, souper communautaire, sorties, équipes sportives, etc.

Service de loisirs de Sainte-Julie (Camp Méli-Mélo)

1580, chemin du Fer-à-Cheval
Sainte-Julie (Québec) J3E 2M1
☎ (450) 922-7122 Fax : (450) 922-7140

Activités pour tout âge : Programme estival pour jeunes handicapés (lundi au jeudi).

Les Amis-Soleils de St-Bruno

☎ (438) 391-9281

Activités pour tout âge (6 à 21 ans) : camp de jour, loisirs du samedi. Otarie (gym-piscine), soccer adapté en saison estivale.

Parrainage civique Champlain

3222, rue Windsor,
Saint-Hubert (Québec) J4T 2X2
☎ (450) 678-7025
Fax : (450) 676-6111

Activités : Camps de jour, formations.

Association des parents et des handicapés de la Rive-Sud métropolitaine (APHRSM)

2545, rue de Lorimier
Longueuil (Québec) J4K 3P7
☎ (450) 674-5224

Activités pour 18 ans et plus : danse créative, quilles, hockey, camps de jour l'été, etc.

Association de la Vallée-du-Richelieu pour la Déficience intellectuelle (AVRDI)

625 rue Lechasseur, Beloeil (Québec) J3G 2L3
☎ 450-467-8644

Activités : Pour jeunes de 14 ans et plus : troupe de théâtre, loisir du samedi, camp de jour estival, chorale, soirée de danse, sorties, etc.

Les Jeux olympiques spéciaux du Québec inc.

5311, de Maisonneuve, 2^e étage
Montréal (Québec) H4A 1Z5
☎ (514) 843-8778 (Montréal)
Fax : (514) 843-8223

Activités : compétition adaptée dans différentes disciplines sportives (8 ans et plus).

La Clef des champs

C.P. 23
Sainte-Julie J3E 1X5

Activités : Loisirs du samedi pour 6 à 25 ans

7.6-Ressources : Répit-dépannage-gardiennage

En tant que parent d'un enfant ou d'un adolescent handicapé, vous pouvez obtenir une allocation financière pour du répit-dépannage, dans le cadre du programme **Soutien à la famille** de votre CSSS. Cette allocation financière vous permettra de défrayer une partie des coûts reliés aux services de garde que vous devez utiliser, que ce soit à domicile ou à l'extérieur de votre domicile. Le tarif horaire varie selon l'âge et la complexité des besoins de votre enfant, et des pièces justificatives doivent être fournies au CSSS.

Cette aide financière comprend trois mesures et peut servir aux fins suivantes :

- le *répit*
- le *dépannage*
- le *gardiennage*

Le *répit* permet aux parents ou aux proches d'une personne handicapée de s'accorder un temps de détente et de ressourcement, planifié et prévisible. À cette fin, on peut utiliser les services d'une personne autre qu'un membre de la famille qui vient garder à domicile, ou encore les services d'une maison de répit, d'un camp de jour ou d'un camp de vacances. Le montant accordé est évalué selon la complexité des besoins de la personne et de sa famille, et selon les ressources financières du CSSS.

Le *gardiennage* vise à permettre aux parents d'un adolescent ou d'un adulte handicapé de remplir leurs obligations familiales ou professionnelles, entre autres en défrayant le coût du gardiennage à domicile ou dans une ressource extérieure, avant et après les heures de départ pour l'école ou le service de jour. L'allocation pour *gardiennage* est aussi accordée dans certains cas aux parents d'un enfant de moins de 12 ans qui doivent assumer des frais plus élevés que la moyenne pour les services de garde. Elle peut aussi être accordée pour la garde des autres enfants quand la présence des parents de l'enfant handicapé est requise (pour une consultation médicale, une hospitalisation, etc.).

Le *dépannage* consiste à remplacer les parents ou les proches en situation d'urgence (maladie, hospitalisation, décès), pour une période de deux semaines par année. Cette mesure s'applique lors de situations graves et généralement imprévisibles et il est à noter que vous pouvez utiliser une ressource extérieure ou des services à domicile.

Allocation

Pour obtenir une allocation du programme **Soutien à la famille**, vous devez vous adresser à votre CSSS qui évaluera les besoins de votre famille. Cependant, les façons de procéder peuvent différer d'un CSSS à un autre.

Accès aux services

La plupart du temps, pour avoir accès à une ressource de répit ou à une banque de gardiennes, la demande se fait directement auprès de chacune des ressources. En plus des ressources mentionnées dans les pages suivantes, les associations et les CSSS disposent généralement d'information sur ce qui existe sur leur territoire comme ressources de répit-dépannage et sur la façon d'y avoir accès.

Recours

Concernant l'allocation

En cas de désaccord quant au montant d'allocation accordé ou pour tout autre motif d'insatisfaction, vous pouvez adresser par écrit à votre CSSS une demande de révision. Il sera important d'identifier chacun des points à l'égard desquels vous contestez la décision et d'en indiquer clairement la raison. Adressez votre demande de révision au coordonnateur du programme **Soutien à la famille**.

Concernant les ressources

Plusieurs ressources sont gérées par une association ou un organisme communautaire. N'hésitez pas à acheminer vos commentaires aux responsables et à les informer de votre insatisfaction. N'oubliez pas que vous pouvez ainsi les aider à apporter les améliorations nécessaires dans l'intérêt de tout le monde. Et... n'hésitez pas non plus à le faire savoir quand vous appréciez leurs services!

Services de répit-dépannage-gardiennage

Centre de répit-dépannage aux Quatre Poches inc.

560, chemin du Lac
Boucherville (Québec) J4B 6X3
☎ (450) 641-1255

Services : fin de semaine, tous les jours, période scolaire et été.

Clientèle : jeunes de 3 à 20 ans ayant une déficience intellectuelle, physique, de l'autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Maison Répit-Vacances

482, de Gentilly Ouest
Longueuil (Québec) J4H 2A4
☎ (450) 928-9105

Services : camps de fin de semaine de répit et dépannage au besoin, activités sportives, culturelles et sociales, camp de vacances.

Clientèle : Jeunes de 16 ans et plus ayant une déficience intellectuelle ou autisme.

Intermède

192, rue François-Xavier Garneau
Beloeil (Québec) J3J 4Y1
☎ (450) 464-9261

Services : répit-gardiennage sept jours sur sept.

Clientèle : enfants, adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle, physique ou des déficiences multiples, de l'autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Centre Louise Bibeau

2110, avenue Mailhot
Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 9E1
☎ (450) 773-7321

Services : répit-gardiennage en tout temps de l'année.

Clientèle : Enfants, adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle, physique ou des déficiences multiples.

Maison Bon'Entente (Action Intégration en Déficience Intellectuelle)

6333, rue Aumont
Brossard (Québec) J4Z 1E9
☎ (450) 676-5058

Services : répit-gardiennage, répit de fin de semaine, dépannage sur semaine et longue durée. Initiation à la vie en appartement.

Clientèle : Adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle.

Colonie Les Bosquets Albert Hudon)

756, chemin des patriotes
Otterburn Park (Québec) J3H 1Z5
☎ (450) 467-3918, poste 221

Services : répit, camp de vacance

Clientèle : Trouble envahissant du développement ou déficience intellectuelle.

Résidence et Auberge Papillon

☎ (514) 937-6171, poste 224

Services : répit-gardiennage sept jours sur sept.

Clientèle : enfants, adolescents et adultes ayant une déficience intellectuelle, physique ou des déficiences multiples, de l'autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Maison Bétournay (Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle)

80-82 rue Bétournay,
St-Lambert (Québec) J4R 2L8
☎ (450) 467-3918, poste 221

Services : répit de fin de semaine

Clientèle : enfants ayant une déficience intellectuelle.

7.7-Ressources : Associations

Plusieurs associations offrent aux parents divers services qui les aident à mieux vivre avec un enfant handicapé. Parmi ces services, certains s'adressent directement aux parents, d'autres aux enfants ou adolescents ayant une déficience, d'autres enfin à leurs frères et soeurs.

En plus de leurs services directs, les associations poursuivent généralement des activités de sensibilisation, de promotion et de défense des droits.

Services offerts

Promotion, sensibilisation et défense des droits

Afin d'influencer les décideurs en vue du maintien, de la création et de l'expansion des services pour les personnes handicapées et leur famille, les associations participent à diverses structures de concertation des réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux, etc. Elles sensibilisent la population aux besoins et à la situation des personnes et des familles. Elles font aussi de la représentation et de la défense des droits.

Soutien téléphonique

Pour briser l'isolement des parents, plusieurs associations leur offrent la possibilité de parler à quelqu'un qui fait preuve d'empathie et de compréhension. Il s'agit parfois d'un parent qui a déjà vécu un événement ou une situation semblable, et qui a ressenti les mêmes émotions, ou d'un intervenant formé et conscient de cette réalité.

Groupes d'entraide

Les groupes d'entraide offrent la possibilité de rencontres entre personnes vivant des situations similaires et désireuses d'en parler tout en sachant qu'elles ne seront pas jugées, mais plutôt

comprises. Les participants échangent des trucs et suggestions permettant de faciliter leur quotidien.

En plus des groupes d'entraide pour les parents, l'APEDRSM a déjà offert aux frères et sœurs la possibilité de faire partie du Club des frères et sœurs d'enfants en difficulté. Renseignez-vous auprès de votre association pour en savoir davantage.

Parents-soutiens

Pour aider les parents qui viennent d'apprendre que leur nouveau-né a une déficience intellectuelle, des parents-soutiens leur fournissent une forme de parrainage en leur permettant de parler de ce qu'ils vivent et en les faisant profiter de leur propre expérience.

Sessions de formation

Les sessions de formation donnent aux parents l'occasion d'approfondir leurs connaissances sur un thème précis afin de mieux comprendre les difficultés et le comportement de leur enfant. Les parents se sentent ensuite généralement mieux outillés pour faire face aux défis quotidiens.

Soirées d'information

Les soirées d'information visent à fournir aux participants de l'information sur un sujet qui les préoccupe, tout en leur donnant une occasion de parler avec d'autres parents ou intervenants.

Bulletin d'information et communiqués

Plusieurs associations publient un bulletin d'information. Ainsi, deux fois par année, l'APEDRSM publie son bulletin ***L'Envol Express***, qui présente des témoignages de parents, des informations sur les ressources et services.

Par ailleurs, divers dépliants, communiqués et publications informent les parents sur les ressources existantes et les démarches à faire pour y avoir accès.

Couches et équipements spécialisés

Certaines associations achètent des couches à des prix de gros pour en faire bénéficier les parents : on peut y trouver des couches pour personnes de tout âge. D'autres prêtent des équipements ou du matériel spécialisé. Pour d'autres informations à ce sujet, voir aussi la section 7.9 du répertoire.

Banque de gardiennes

Les parents ne savent souvent pas où s'adresser pour trouver des gardiennes à qui confier leurs enfants. Certaines associations tentent de recruter et de former des gardiennes afin de constituer des banques de personnes qualifiées pour répondre aux besoins.

Associations (Montérégie)

Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, Itée. (APEDRSM)

360, rue Cherbourg
Longueuil (Québec) J4J 4Z3
☎ (450) 679-9310 Fax : (450) 679-3294

Services : soutien téléphonique, information-références, groupes d'entraide pour les parents, sessions de formation, soirées d'information, centre de documentation, camp de jour estival et loisirs du samedi (de 6 à 21 ans), quilles (14 à 21ans), promotion, sensibilisation, défense des droits, bulletin l'Envol et l'Envol Express.

Clientèle : parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, un trouble déficitaire de l'attention ou un trouble de santé mentale, et ces enfants.

Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle (ARSDI)

240, rue Saint-Laurent
Saint-Lambert (Québec) J4R 2S2
☎ (450) 671-5344 Fax (450) 671-6733

Services : Répit (Maison Betournay), activités de jours le samedi et dimanche, surveillance pendant l'année scolaire, camps estivaux, loisirs divers pour les adultes.

Clientèle : enfants et adultes ayant une déficience intellectuelle et leurs parents.

Action Intégration en Déficience Intellectuelle (AIDI)

6333, rue Aumont, C.P. 28
Brossard (Québec) J4Z 1E9
☎ (450) 676-5058 Fax : (450) 676-5686

Services Maison Bon'entente et Maison Banque Royale (service de répit-gardiennage), danse du vendredi soir (16 ans et plus), loisirs du samedi (6 ans et plus), camp de jour d'été (7 ans et plus), théâtre-mime, banque de gardiennes spécialisées, promotion et défense des droits, bulletin, Maison Jolovie (appartements supervisés).

Clientèle : personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs parents.

Association des personnes handicapées de la Rive-Sud Ouest (APHRSO)

100, rue Sainte-Marie
La Prairie (Québec) J5R 1E8
☎ (450) 659-6519 Fax (450) 659-6510

Services : soutien téléphonique, information, centre de documentation, aide aux parents, camps de vacances pour adultes, soirées sociales du vendredi, activités spéciales et sorties, sports et loisirs (quilles) camp de jour d'été (tout âge).

Clientèle : personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle et leurs parents.

*Association de parents en déficience
intellectuelle et physique (APDIP)*

375, Av. Bessette
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec) J2X 2N8
☎ (450) 347-2324 Fax : (450) 347-4417

Services : soutien téléphonique, centre de documentation, vidéothèque, ludothèque, conférences, sessions de formation, service d'accompagnement, banque de gardiennes, loisirs d'été pour enfants et adolescents, parents-soutiens, ateliers pour frères et soeurs, défense et promotion des droits, bulletin mensuel.

Clientèle : personnes ayant une déficience physique et intellectuelle et leurs parents.

*Association des parents et handicapés de la Rive-
Sud métropolitaine (APHRSM)*

2545 Rue Delorimier, suite 110
Longueuil (Québec) J4K 3P7
☎ (450) 674-5224 Fax : (450) 674-8594

Services : information, soutien à la famille naturelle, sensibilisation, diverses activités de loisirs pour les 18 ans et plus (loisirs du samedi, ligue de quilles, activités sociales et sorties).

Clientèle : adultes ayant une déficience physique, intellectuelle ou sensorielle et leurs parents.

*Association locale des personnes handicapées de
Chambly et la région inc. (ALPHA)*

608, 12^e Avenue
Richelieu (Québec) J3L 5J9
☎ (450) 658-9869

Services : information, sensibilisation, défense des droits, activités de loisirs pour enfants et adultes (loisirs de fin de semaine, camp d'été, soirée de danse et autres activités sociales). Activités de jour pour adultes.

Clientèle : personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un TED, de tout âge.

*Association des parents des enfants handicapés
Richelieu-Val-Maska (APEH)*

16 675, avenue Desrochers
St-Hyacinthe (Québec) J2T 3K3
☎ (450) 261-8556 Fax : (450) 250-1261

Services : promotion et défense des droits, soutien, club de fratrie, achat de groupe pour fournitures scolaires.

Clientèle : familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle.

Autres associations (Montérégie)

- *Association de Granby pour la déficience intellectuelle* ☎ (450) 372-0694
- *Association de la déficience intellectuelle de la région de Sorel* ☎ (450) 743-0664
- *Association des parents des enfants handicapés Richelieu-Val-Maska* ☎ (450) 209-0756
- *La Rescousse* (Châteauguay) ☎ (450) 692-1521

Association provinciale

- *Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS)*

3958, rue Dandurand
Montréal, (Québec) H1X 1P7
☎ (514) 725-7245
Fax : (514) 725-2796

Services : association provinciale de défense des droits, promotion, sensibilisation, centre de documentation, organisation de colloques et conférences à l'intention des parents et des intervenants, soutien aux associations membres.

Clientèle : associations de parents, personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs amis.

Associations (Montréal)

Regroupement pour la trisomie 21

3958, rue Dandurand,
Montréal (Québec) H1X 1P7
☎ (514) 850-0666 Fax (514) 850-0660

Services : soutien aux nouveaux parents d'enfants trisomiques, conférences, soirées d'information, activités socioculturelles, programme d'entraide entre les parents, information, promotion, sensibilisation, défense des droits, prêt de jouets et instruments spécialisés, bulletin.

Clientèle : parents d'enfants ayant une trisomie 21.

Solidarité de parents de personnes handicapées inc. (SPPH)

5095, 9^e Avenue, bureau 101
Montréal (Québec) H1Y 2J3
☎ (514) 254-6067 Fax (514) 254-7983

Services : soutien aux parents, soirées d'information, services de répit et d'accompagnement pour enfants et adolescents, groupes de soutien, loisirs de fin de semaine, musicothérapie, projet d'intégration au travail pour les jeunes adultes, vente de produits pour l'incontinence.

Clientèle : jeunes handicapés de 0 à 30 ans et leurs parents.

Autres associations

- *Association de Montréal pour la déficience intellectuelle* ☎ (514) 381-2300
- *Corporation l'Espoir* ☎ (514) 367-3757
- *En coeur (Fondation québécoise pour les enfants malades du coeur)* ☎ 1 800 362-6387
- *Épilepsie Montréal Métropolitain* ☎ (514) 252-0859
- *Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal* ☎ (514) 255-3064
- *Autisme et troubles envahissants du développement Montréal* ☎ (514) 524-6114
- *Association Régionale Autisme TED Montérégie (ARATED-M)* ☎ (450) 646-2742

7.8-Ressources : Transport adapté

Pour être admis au transport adapté, il faut remplir le formulaire de demande d'admission. On peut recevoir ce formulaire ou obtenir toute autre information en s'adressant à la municipalité ou à l'entreprise qui assure le transport sur son territoire.

Selon la politique d'admissibilité entrée en vigueur en 1994, « toute personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence et indépendamment du fait qu'il y ait ou non un service de transport adapté sur le territoire où elle habite, pourra présenter une demande d'admission et obtenir que celle-ci soit traitée ».

Transport ordinaire avec accompagnateur

Dans certaines municipalités, il est maintenant possible pour une personne handicapée d'utiliser le service de transport en commun ordinaire avec un accompagnateur, tout en ne défrayant que le coût d'un seul utilisateur.

Afin de se prévaloir de cette possibilité, il faut tout d'abord présenter une demande d'admission au transport adapté. La personne handicapée (ou son répondant) prendra soin d'indiquer sur son formulaire qu'elle désire se déplacer aussi en transport ordinaire avec accompagnateur. Si la demande d'admission est acceptée, la carte émise mentionnera la gratuité de passage pour l'accompagnateur.

Recours

En cas d'insatisfaction, on s'adresse à l'entreprise qui assure le transport sur son territoire. Dans la région du grand Longueuil, une association d'usagers a pour mission de promouvoir le droit des personnes handicapées au transport adapté, de soutenir les utilisateurs dans leurs démarches lorsqu'ils ont à se plaindre d'un service inadéquat et enfin d'aider les personnes qui rencontrent des obstacles ou même un refus après leur demande d'admission.

Association des usagers du transport adapté de Longueuil

150, rue Grant, bureau 211

Longueuil (Québec) J4H 3H6

☎ (450) 646-2224

De plus, d'autres organismes peuvent aussi vous aider, comme votre association, le CLSC, le Groupement d'associations de personnes handicapées de la Rive-Sud et l'Office des personnes handicapées du Québec.

Services de transport adapté

Conseil intermunicipal de transport de la Vallée du Richelieu (CITVR)

☎ (450) 464-9777

Site internet : www.citvr.ca

Territoires de résidence : Beloeil, Otterburn-Park, McMasterville, Mont Saint-Hilaire, St-Bruno-de-Montarville, Saint-Hyacinthe, Sainte-Madeleine, Sainte-Marie-Madeleine.

Territoires desservis : territoires locaux et transport vers les hôpitaux de Longueuil (Charles-Lemoyne et Pierre-Boucher), Saint-Hyacinthe (Honoré-Mercier et Hôtel-Dieu).

MRC Marguerite d'Youville

☎ (450) 583-5697

Territoires de résidence : Varennes, Verchère, Sainte-Julie, St-Antoine-sur-Richelieu, contrecoeur, Calixa-Lavallée.

Territoires desservis : Varennes, Verchères, Boucherville, St-Amable, Vieux-Longueuil et Greenfield Park. Montréal (centre-ville et centre-sud) 2 fois par semaine. Possibilité d'autres territoires sur réservation.

Réseau de transport adapté de Longueuil (RTL)

☎ (450) 670-2992

Territoires de résidence : Boucherville, Brossard, Greenfield Park, Saint-Hubert, Saint-Lambert, Saint-Bruno-de-Montarville, LeMoyne et Vieux-Longueuil.

Territoires desservis : territoires locaux et Montréal (entre le boul. Lafontaine, l'Autoroute 20, le boul. Gouin et le fleuve St-Laurent).

Handi-Bus inc.

☎ (450) 460-2000

Territoires de résidence : Carignan, Chambly, Marieville, Richelieu, Rougemont, St-Césaire, St-Angèle de monnoir et Saint-Mathias-sur-Richelieu.

Territoires desservis : Carignan, Chambly, Marieville, Richelieu, Rougemont, St-Césaire, St-Angèle de monnoir et Saint-Mathias-sur-Richelieu.

Transport adapté de la Rive-Sud ouest (TARSO) (CIT Roussillon)

☎ (450) 444-2555

Territoires de résidences : Candiac, Delson, La Prairie, Saint-Constant, Saint-Mathieu de La Prairie, Saint-Philippe de La Prairie, Sainte-Catherine.

Territoires desservis : territoires locaux et Longueuil (au métro), Montréal (selon certains critères précis).

Regroupements des usagers du transport adapté (RUTAC)

185, Boul. St-Jean-Baptiste
Châteauguay, QC, J6K 3B4

☎ (450) 201-1739

7.9-Ressources : autres organismes ou services

Office des personnes handicapées du Québec

L'OPHQ est un organisme gouvernemental ayant comme mandat de soutenir et de conseiller les personnes handicapées, de voir à la coordination des services et de conseiller le gouvernement sur les modifications législatives, ainsi que les politiques et réglementations concernant les personnes handicapées.

L'OPHQ favorise l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes sur une base individuelle et collective. Sur demande d'une personne, il aide à l'élaboration et à la mise en œuvre de son plan de services. Il travaille avec les organismes du milieu à la promotion et à la défense des droits des personnes handicapées et à l'amélioration de leurs conditions de vie.

L'OPHQ publie et diffuse divers documents et bulletins d'information, dont *L'intégration*. Pour aider les parents et les personnes handicapées à entreprendre l'élaboration d'un Plan de services individualisés, il met à leur disposition deux guides pratiques : **Je commence son plan de services** (pour les parents) et **Je commence mon plan de services** (pour les adultes ayant une déficience).

Par ailleurs, l'OPHQ gère un programme visant à favoriser le placement des personnes handicapées : *les centres de travail adapté (CTA)*.

Office des personnes handicapées du Québec (bureau régional de Montréal)

500, boulevard René-Lévesque Ouest

Bureau 15.700

Montréal (Québec) H2Z 1W7

☎ 514 873-3905, ou 1 888 873-3905 Fax : (514) 873-4299

Téléscripteur (ATME) 514-873-9880

Office des personnes handicapées du Québec (siège social)

309, rue Brock

Drummondville (Québec) J2B 1C5

☎ 1-800-567-1465 Fax (819) 475-8753 Téléscripteur (ATME) 1-800-567-1477

Site Internet : www.ophq.gouv.qc.ca

Centre de références du Grand Montréal

Cet organisme est une mine d'or pour obtenir des informations sur les organismes et ressources disponibles (associations, services, etc.) Les renseignements demandés sont transmis dans un très court délai. ☎ (514) 527-1375.

www.info-reference.qc.ca

Régimes de protection (curatelle, tutelle...)


Cette question est au cœur des préoccupations de plusieurs parents, particulièrement quand leur enfant devient adulte. Divers régimes de protection permettent maintenant à une personne de disposer au maximum de son autonomie, tout en bénéficiant d'une protection adéquate pour elle-même et pour ses biens.


Les associations offrent parfois des soirées d'information sur ce sujet, ainsi que sur d'autres comme la fiscalité, les testaments, etc. Par ailleurs, vous pouvez vous adresser à la curatelle publique pour obtenir la documentation la plus récente relativement aux régimes de protection.

Le curateur public

201, place Charles-Lemoyne, RC 02

Longueuil, (Québec) J4K 2T5

 **(450) 928-8800**





 **1-877-663-8174**

Site internet : www.curateur.gouv.qc.ca

N.B. : S'il est prestataire de la Sécurité du revenu, un adulte peut obtenir des services d'aide juridique. Si c'est le cas de votre enfant pour qui vous envisagez établir un régime de protection, sachez que vous pouvez vous adresser à l'Aide juridique qui procédera aux démarches.













Parrainage civique

Les organismes de parrainage assurent le jumelage entre les demandes de personnes qui ont besoin d'un parrain ou d'une marraine civique, et les offres de services de personnes qui souhaitent s'occuper d'un filleul.

- ◆ Parrainage civique de la Vallée du Richelieu  (450) 464-5325
- ◆ Parrainage civique Champlain  (450) 678-7025
- ◆ Parrainage civique du Haut-Richelieu  (450) 347-8091
- ◆ Le Trait d'Union Montérégien  (450) 223-1252

Centre de bénévolat ou Centre d'action bénévole

La gamme de services de maintien à domicile peut varier selon le centre d'action bénévole, mais ils sont toujours rendus par des bénévoles et, dans certains cas, réservés aux personnes à faibles revenus.

- ◆ Centre d'action bénévole à Boucherville  (450) 655-9081
- ◆ Centre d'action bénévole de la Vallée du Richelieu inc.  (450) 467-9373
- ◆ Centre d'action bénévole de Saint-Hubert  (450) 656-9110
- ◆ Centre d'action bénévole d'Iberville et de la région  (450) 347-1172
- ◆ Centre d'action bénévole *La Mosaïque* à LeMoyne  (450) 465-1803
- ◆ Centre d'action bénévole *Les p'tits bonheurs inc.* à Saint-Bruno  (450) 441-0807
- ◆ Centre de bénévolat de la Rive-Sud (siège social)  (450) 679-5916
- ◆ Point de service Longueuil  (450) 677-5281
- ◆ Centre de bénévolat de Saint-Basile  (450) 461-2111
- ◆ Centre d'entraide bénévole de Saint-Amable  (450) 649-0604
- ◆ Service d'action bénévole *Au coeur du jardin inc.* (St-Rémi)  (450) 454-6567
- ◆ L'Envolée, Centre d'action bénévole Sainte-Julie  (450) 649-8874

Information sur maladies et syndromes exceptionnels

Si votre enfant est atteint d'une maladie ou d'un syndrome rare et peu connu, vous pourriez obtenir des informations en vous adressant à **NORD (National Organization for Rare Disorders, Inc.)**. Situé aux États-Unis, cet organisme offre de la documentation sur un nombre impressionnant de maladies et syndromes peu communs, et ce, à peu de frais (en anglais seulement). S'il ne dispose pas de l'information souhaitée au moment où vous en faites la demande, NORD effectuera une recherche pour la trouver et vous la faire parvenir dès que possible.

NORD
55 Kenosia Avenue
P.O. Box 1968
Danbury, Connecticut
USA , CT 06813-1968
☎(203) 744-0100 FAX (203) 798-2291 TDD (203) 797-9590
Toll free : (800) 999-6673 (voicemail only)
www.rarediseases.org (site Anglophone)

Cliniques dentaires : Cégep et Hôpitaux

Quelques CÉGEPS, universités et hôpitaux offrent des services dentaires gratuits ou à coût modique aux personnes handicapées et à la population en général.

- *Clinique du Cégep Édouard-Montpetit*
945, Chemin Chambly
Longueuil, (Québec)
J4H 3M6
☎ (450) 679-2631, poste 2523 ou 2524
- *Clinique de l'Université McGill*
1650, avenue Cedar
Montréal, (Québec)
H3G 1A4
☎ (514) 934-8021
☎ (514) 934-8042
- *Clinique dentaire de l'Hôpital de Montréal pour enfants* (possède une clinique pour cas spéciaux. (ex : fissures palatines, enfants trisomiques, etc.)
1040, avenue Atwater
Montréal, (Québec)

H3Z 1X3

☎ (514) 934-2441

- *Clinique dentaire de l'Université de Montréal*
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal, (Québec)
H3C 3J7
☎ (514) 343-6750
- *Clinique de l'Hôpital général juif*
5750, Chemin de la Côte-des-Neiges
Montréal, (Québec)
H3S 1Y9
☎ (514)340-8222 #5828
- *Clinique de l'Hôpital Sainte-Justine*
3175, Chemin de la Côte Sainte-Catherine
Étage B, bloc 5
Montréal, (Québec) H3T 1C5
☎ (514) 345-4931

Chiens d'assistance

En plus de dresser des chiens-guides pour les personnes ayant une déficience visuelle, la **Fondation Mira** s'occupe du dressage de chiens d'assistance (ou d'utilité) pouvant rendre de multiples services aux personnes qui se déplacent en fauteuil roulant ou aux enfants ayant des déficiences multiples. Pour s'informer de la possibilité d'obtenir un chien, on s'adresse à :

Fondation Mira

1820, rang Nord-Ouest

Sainte-Madeleine (Québec) J0H 1S0

☎ **(450) 795-3725 (région de Saint-Hyacinthe)**

Site internet : www.mira.ca

Vignettes de stationnement réservé pour personnes handicapées

Toute personne limitée de façon significative et permanente dans sa capacité de se déplacer peut obtenir une vignette lui permettant d'utiliser un espace de stationnement réservé aux personnes handicapées.

Pour obtenir une vignette amovible d'identification, téléphonez à la SAAQ ou adressez-vous à l'un des points de service de la Société de l'assurance automobile du Québec. Vous pouvez également visiter le site internet de la SAAQ qui pourra vous fournir tous les renseignements sur le sujet à l'adresse suivante :

www.saaq.gouv.qc.ca/envrac/vign_station/index.html

SAAQ (adresse postale)

Division des services aux clients

SAAQ

333, Boul. Jean-Lesage

Case Postale 19 600, N-3-14

Québec (Québec) G1K 8J6

☎ (514) 873-7620 ou 1-800-361-7620

Télécopieur : 418 644-1497

Prêt d'équipements spécialisés

Si votre enfant doit utiliser un équipement spécialisé (marchette, lève-personne, ballon d'exercice) et si vous êtes en attente d'une subvention pour l'acquérir, vous pouvez recourir aux services d'organismes qui prêtent de tels équipements. Les associations qui offrent ce service à leurs membres exigent parfois des frais d'adhésion (environ 15 \$ par année) pour en bénéficier. Sur la Rive-Sud, l'*Association de la paralysie cérébrale* peut vous fournir de l'information sur les équipements disponibles et sur les conditions d'emprunt:

Association de paralysie cérébrale du Québec inc.

Bureau de St-Jean-sur-Richelieu

870, Curé St-George, bureau 1.01

Iberville (Québec)

J2X 2Z8

☎ (450) 357-2740

Bureau de Granby

170, St-Antoine Nord

Granby (Québec)

J2G 8W7

☎ (450) 777-2907

(Sans frais 1-800-311 3770)

Par ailleurs, le CSSS de votre territoire peut aussi offrir un service de prêt à court terme ou être en mesure de vous indiquer qui, dans votre région, est susceptible de l'offrir. Si vous ne réussissez pas à trouver les informations pertinentes, nous vous suggérons de contacter le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec. Pour les personnes prestataires de la sécurité du revenu, certains équipements peuvent aussi être couverts.

Couches et produits pour incontinence (3 ans et plus)

Quelques associations font l'achat de couches et produits d'incontinence en grande quantité pour accommoder les parents et leur permettre de bénéficier de meilleurs prix. D'autres sont en mesure de vous fournir des renseignements sur les endroits où vous pouvez profiter de conditions d'achat avantageuses ou vous procurer des produits plus difficiles à trouver. Sur la Rive-Sud, on peut obtenir de l'information à ce sujet auprès de madame **Lucie Lapierre** (450 655-7723).

Intégration en emploi

Les *Services externes de main d'œuvre* (SEMO) et le **Service de développement de l'employabilité de la Montérégie** (SDEM) ont la responsabilité de soutenir les personnes handicapées dans leur recherche et leur maintien en emploi, en entreprise ordinaire ou adaptée, selon les besoins et les capacités de la personne.


SIÈGE SOCIAL

SDEM-SEMO Montérégie

Service de développement d'employabilité de la Montérégie inc. (S.D.E.M.)

365, rue Saint-Jean, Local 125

Longueuil (Québec) J4H 2X7

 (450) 646-1595

Sans frais: (800) 646-6096

7.10-Ressources : Recours

La Loi sur les services de santé et les services sociaux vous confère des droits dont ceux d'avoir accès à votre dossier, d'obtenir des informations sur les ressources, de participer aux décisions, d'être informé des risques et conséquences des traitements, etc.

Si vous n'obtenez pas les services dont vous avez besoin, ou si vous n'êtes pas satisfait de ceux qu'on vous dispense, vous pouvez utiliser divers recours selon l'établissement ou l'organisme en cause.

Santé et services sociaux

Les centres de réadaptation et autres établissements ont établi des **procédures d'examen des plaintes**, et désigné une personne responsable de traiter votre plainte : le commissaire à la qualité des services. D'ailleurs, vous pouvez vous faire accompagner dans cette démarche par toute personne de votre choix. Deux recours formels sont à votre disposition :

- **Le comité des usagers de l'établissement**, qui a le mandat d'informer et d'accompagner les usagers. Vous pouvez obtenir les coordonnées du comité des usagers en vous adressant à l'établissement visé.
- **L'organisme de défense des droits des usagers** mandaté par l'Agence régionale pour accompagner les usagers dans toute plainte visant les organismes et établissements. Il s'agit du **Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP)**. Cet organisme ne porte pas plainte en votre nom, mais il vous aide à vous faire entendre:
☎ (450) 928-3223 (Longueuil) **Site internet :** www.caapmonteregie.ca
- Si les autres recours n'ont pas donné les résultats escomptés, vous pouvez vous adresser au **Commissaire local**. Chaque établissement de santé a un commissaire mandaté. Vous pouvez trouver les coordonnées des commissaires sur le site de l'**Agence des services de santé et de services sociaux de la Montérégie**.
<http://www.santemonteregie.qc.ca>
- Si votre insatisfaction vise les services de la Régie de l'assurance-maladie, vous pouvez vous adresser au **commissaire aux plaintes des personnes assurées**.
☎ 1-888-899-2121 ou (418) 682-5145.
- Le **protecteur du citoyen** a le mandat de recevoir et de traiter les plaintes visant les ministères ou organismes de la fonction publique :
☎ (514) 873-2032 ou 1-800-463-5070
Site internet : www.protecteurducitoyen.qc.ca

Éducation

La Loi sur l'instruction publique reconnaît à votre enfant le droit d'être scolarisé de 4 à 21 ans ainsi que celui de recevoir des services éducatifs adaptés à ses besoins, tels que déterminés par son plan d'intervention.

Les services dispensés à votre enfant vous semblent inadéquats? Vous êtes insatisfait quant à la façon dont on applique le plan d'intervention? Vous désirez porter plainte, mais ne savez pas par où commencer?

L'école

Tout d'abord, il faut rencontrer l'enseignant et lui exposer clairement le but de votre démarche et la cause de votre insatisfaction. Une discussion franche et sans agressivité peut souvent suffire à résoudre la mésentente. Sinon, votre prochaine démarche consiste à rencontrer le directeur de l'école, puisque c'est à lui qu'incombe la responsabilité de voir à la réalisation du plan d'intervention.

La commission scolaire

Si le litige persiste, vous pouvez en faire part au directeur général de la commission scolaire, par écrit dans la mesure du possible. Dans votre lettre, il vous faudra expliquer en détail en quoi consistent le conflit, vos motifs d'insatisfaction, les démarches entreprises auprès de l'école, les résultats de ces démarches, les objectifs poursuivis... Vous pouvez même proposer quelques suggestions de solutions souhaitables et envisageables pour les deux parties.

Le comité EHDAA (Élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage)

Ce comité est formé des personnes suivantes :

- parents d'élèves identifiés H.D.A.A. ***Ces parents forment la majorité des membres du comité;***
- enseignants et membres du personnel professionnel non enseignant dispensant des services à ces élèves;
- représentants d'organismes désignés par le conseil des commissaires et qui dispensent des services aux élèves H.D.A.A.;
- un ou plusieurs directeur(s) d'école;

Le directeur général ou son représentant participe aux séances, mais n'a pas droit de vote.

Parallèlement à cette démarche, si vous n'avez toujours pas obtenu satisfaction, vous avez le droit de vous faire entendre au cours de la réunion mensuelle du comité consultatif E.H.D.A.A.

Le comité consultatif E.H.D.A.A. a pour mandat de donner son avis à la commission scolaire sur les normes d'organisation des services et l'affectation des ressources financières pour les élèves handicapés et les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. À la demande d'un parent, il peut également donner son avis relativement à l'application du plan d'intervention d'un élève.

C'est donc dire que vous devriez avoir de bonnes chances d'être écouté et compris, la majorité des membres étant eux-mêmes des parents d'enfants en difficulté.

Le conseil des commissaires

Si, après toutes ces démarches, la situation n'est toujours pas corrigée et que vous vous estimez lésé par la décision de la commission scolaire, vous pouvez porter plainte par écrit au conseil des commissaires. Afin de mieux faire comprendre les motifs de votre demande, vous pouvez aussi vous présenter à la rencontre mensuelle du conseil des commissaires, et vous y faire accompagner par une personne-ressource de votre choix : intervenant social du CLSC, éducateur du centre de réadaptation, représentant de l'OPHQ, membre d'une association de parents ou encore, toute personne connaissant particulièrement bien les difficultés de votre enfant.

Il est important de savoir que toute démarche nominative (ou traitant du dossier personnel d'un élève), se fait en privé et non en public.

L'Office des personnes handicapées du Québec

Vous pouvez faire appel à l'OPHQ pour être accompagné dans vos démarches.

7.11-Ressources : Soutien financier

Parmi les mesures d'aide financière qui pourraient compenser les coûts occasionnés par la déficience de votre enfant, un certain nombre se présente sous forme d'allocation ou de prestation, d'autres sous forme de déduction ou encore de subvention. Certaines sont gouvernementales, et vous devez alors adresser votre demande au ministère visé; d'autres relèvent du CSSS, à qui vous devez faire votre demande.

En plus de ces mesures, vous pouvez aussi obtenir de l'aide de diverses sources, dont vos assurances privées : certaines remboursent les coûts de services professionnels (orthophonie, ergothérapie, massages ou médecines alternatives, etc.) et prévoient le maintien de la couverture pour un enfant handicapé qui devient adulte, en complément de la couverture offerte par la Sécurité du revenu.

Pourvu qu'elles aient été prescrites par un médecin, ces dépenses sont déductibles d'impôt à titre de frais médicaux au moment de votre déclaration de revenus.

Allocations et prestations

Prestation fédérale pour enfant handicapé (PEH)

- Formulaire T2201, *certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées*.
- Un montant MAXIMAL de 208,66\$ par mois est alloué et peut diminuer en fonction de votre revenu net familial (en 2011).
- Pour plus d'information : ☎ 1 800-387-1194

Allocation familiale provinciale supplémentaire pour enfant handicapé

- s'ajoute à l'allocation familiale régulière et est fixée à 174.00\$ par mois (en 2011) et est indexée chaque année. Le montant est le même, peu importe le rang de l'enfant, le revenu des parents ou le handicap de l'enfant. De plus, cette allocation n'est pas imposable.
- Le formulaire de demande (LPF-825) est disponible sur le site internet de la Régie des rentes du Québec ou au CLSC de votre localité. Vous pouvez également le commander en appelant à la Régie des rentes du Québec ☎ 514 864-3873 ou sans frais, 1-800-667-9625
- Une partie doit être remplie par le parent et l'autre par un professionnel de la santé (médecin, psychologue, physiothérapeute, etc.)

Aide supplémentaire pour les familles prestataires d'assistance-emploi (aide sociale)

- si l'état de votre enfant occasionne des frais précis, un montant supplémentaire pourra être ajouté à vos prestations régulières d'assistance-emploi. Adressez-vous à votre agent du centre local d'emploi (CLE).

Prestations d'assistance-emploi (gouvernement du Québec) pour adultes handicapés (18 ans et plus)

- **Programme de solidarité sociale**, pour adultes rencontrant des obstacles majeurs à l'emploi. Le montant régulier de ce programme est de
- couverture totale ou partielle de frais de médicament, soins dentaires...
- besoins spéciaux couverts en totalité ou en partie par le régime : orthèses et chaussures orthopédiques, lunettes, frais de déplacements ou de stationnement, ambulance;
- formulaire disponible au Centre Local d'Emploi(CLE) de votre localité.

Allocation pour répit, dépannage, gardiennage

- Programme *soutien aux familles de personnes handicapées*;
- une allocation est accordée pour le répit en Montérégie ou pour le gardiennage courant;

- l'équivalent de 2 semaines par année peut couvrir des frais de garde reliés à des situations de dépannage (maladie, etc.);
- la demande doit être adressée au CSSS, qui évalue les besoins de la personne handicapée et de sa famille.

Allocation pour des services de maintien à domicile

- Programme sous forme d'allocation destinée à couvrir le coût de services de maintien à domicile (alimentation, surveillance, entretien, etc.);
- la demande doit être adressée au CLSC, qui évalue les besoins de la personne handicapée.
- L'allocation est transmise par le programme chèque-emploi-services (CES) par paiement direct à l'employé. La personne handicapée (ou ses proches) a alors le statut d'employeur.

Déductions et crédits d'impôt

L'État fédéral et les provinces offrent des déductions et des crédits d'impôt dont peuvent se prévaloir les contribuables au moment de faire leur déclaration. Pour les connaître en détail, consultez le **Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches**, publié par l'OPHQ.

www.ophq.gouv.qc.ca

Subventions

Divers organismes accordent des subventions permettant d'adapter un domicile ou un véhicule, d'obtenir des équipements spécialisés ou divers services (accompagnement pour loisirs, etc.) Pour s'en prévaloir, il faut préalablement obtenir une recommandation de spécialiste, par exemple de l'ergothérapeute et, selon le cas, une prescription d'un médecin.

Équipements spécialisés et fournitures médicales

- Certains organismes gouvernementaux tels la Régie d'assurance-maladie du Québec, la Société d'assurance automobile du Québec, la Commission de santé et sécurité au travail, la Sécurité du revenu, l'OPHQ (de façon palliative ou complémentaire), peuvent subventionner l'achat d'équipements spécialisés et de fournitures médicales.
- Ces équipements et fournitures comprennent les chaussures orthopédiques, les prothèses, les couches et produits d'incontinence, l'oxygène, les laits et suppléments alimentaires spéciaux, etc.
- Il faut prévoir un délai d'attente.
- Adressez-vous au bureau régional de l'OPHQ : ☎ 1-800-567-1465.
- On vous y indiquera qui assume la responsabilité de ces programmes.

Accompagnement pour les loisirs et autres services

- L'accompagnement pour les loisirs en Montérégie relève de Zone Loisirs :

Zone Loisirs

3800, Boul. Casavant Ouest

Saint-Hyacinthe (Québec) J2S 8E3

☎ (450) 771-0707

<http://www.zlm.qc.ca>

- La subvention pour les loisirs peut couvrir le salaire d'un accompagnateur pour des activités de loisirs dans la communauté ou des services d'accompagnement en camp de vacances et en camp de jour ordinaires.
- Pour y avoir droit, il faut être une personne handicapée selon la définition légale.

Adaptation de véhicule ou de domicile

- Il s'agit de programmes permettant de modifier un véhicule ou un domicile pour l'adapter aux besoins d'une personne handicapée (selon la définition légale).
- Pour y être admissible, il ne faut pas bénéficier de programmes comparables relevant de la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou de la Commission de la santé et Sécurité du travail (CSST);
- Il faut prévoir un délai d'attente.
- Pour le programme d'adaptation de domicile, une demande doit être faite au CLSC qui procédera à une évaluation. La recommandation de l'ergothérapeute sera ensuite acheminée vers l'Office municipal d'habitation du Québec.
- Pour le programme d'adaptation de véhicule, adressez-vous à l'un des bureaux de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) ou au 1 800 361-7620.

Lexique des sigles

AE	Assistance éducative
AED	Assistance éducative à domicile
AIB	Action intégration Brossard
ALPHA	Association locale des personnes handicapées de Chambly
AMDI	Association de Montréal pour la déficience intellectuelle
APCQI	Association de la paralysie cérébrale du Québec inc.
APDIP	Association de parents en déficience intellectuelle et physique
APEDRSM	Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal Association de parents et d'handicapés de la Rive-Sud métropolitaine
APHRSM	Association de personnes handicapées de la Rive-Sud ouest
APHRSO	Association québécoise pour les enfants atteints d'audimutité
AQEA	Association québécoise pour les enfants ayant des problèmes auditifs
AQEPA	Association québécoise pour les enfants ayant des troubles d'apprentissage
AQETA	Association québécoise pour l'intégration sociale Association de la Rive-Sud pour la déficience intellectuelle
AQIS	Agence de santé et de services sociaux
ARSDI	Association des usagers du transport adapté de Longueuil
ASSS	Centre d'accompagnement aux plaintes
AUTAL	Centre hospitalier
CAAP	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CH	Centres Jeunesse de la Montérégie
CHSLD	Centre local de services communautaires
CJM	Centre Montérégien de réadaptation
CLSC	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
CMR	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
COPHAN	Centre de réadaptation pour jeunes en difficulté
CRDI	Centre de santé et de services sociaux
CRJDA	Commission de la santé et sécurité au travail
CSSS	Centre de travail adapté
CSST	Direction de la protection de la jeunesse
CTA	Direction de la santé publique
DPJ	Élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
DSP	Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
EHDAA	
FQATED	Groupement d'associations de personnes handicapées de la Rive-Sud , Mtl

	Groupement d'associations de personnes handicapées Richelieu-Yamaska
GAPHRSM	Institut québécois de la déficience intellectuelle
GAPHRY	Loi sur la protection de la jeunesse
IQDI	Loi sur les services de santé et les services sociaux
LPJ	Ministère de l'Éducation du Québec
LSSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
MEQ	National organisation for rare disorders
MSSS	Office des personnes handicapées du Québec
NORD	Plan d'intervention
OPHQ	Plan d'intervention adapté
PI	Plan d'intervention individualisé
PIA	Plan régional d'organisation de services
PII	Politique de santé et du bien-être
PROS	Plan de services individualisé
PSBE	Regroupement d'organismes de promotion
PSI	Société d'assurances automobile du Québec
ROP	Services d'apprentissage aux habitudes de travail
SAAQ	Services d'activités de jour
SAHT	Service de développement d'employabilité de la Montérégie
SAJ	Services externes de main d'oeuvre
SEDM	Solidarité de parents de personnes handicapées
SEMO	Société québécoise de l'autisme
SPPH	
SQA	

L'APED

Depuis 1972, *l'Association de parents de l'enfance en difficulté* offre des services de soutien aux parents de jeunes en difficulté (déficience intellectuelle ou physique, déficit d'attention avec ou sans hyperactivité, autisme et TED, difficulté de développement ou d'adaptation, problèmes de santé mentale ou autres, etc.).

<i>Parents</i>	<i>Enfants et adolescents</i>
Écoute et références	Camps de jour
Répit	Loisirs du samedi
Sessions de formation, soirées d'information	Quilles et natation
Groupes d'entraide	Camps de fin de semaine (santé mentale et hyperactivité)
Bulletin d'information	Programme d'accompagnement

Bibliographie

- 📖 BEAULIEU, Ginette, **Le rêve éclaté, Un avis du Conseil des affaires sociales et de la famille sur l'accueil à l'enfant atteint de déficience**, Direction générale des publications gouvernementales du ministère des Communications, 1983; 51 pages.
- 📖 **Pour commencer. L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille**, Office des personnes handicapées du Québec, 1992, 36 pages.
- 📖 **Un air de famille**, Document d'orientation de l'Office des personnes handicapées du Québec, 1989, 29 pages.
- 📖 GASCON, Hubert, ROY, Jacques, TOUSIGNANT, Manon, **L'avis juridique en direct...Questions et réponses à l'intention des parents**, Centre Victor Cloutier, 1993, 46 pages.
- 📖 **Paroles pour comprendre, témoignages de parents et autres histoires d'amour**, recueil de témoignages, Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, Itée, 1993, 152 pages.
- 📖 **L'intégration scolaire, Apprendre avec mes amis**, Office des personnes handicapées du Québec, 1991, 29 pages.
- 📖 **Pour l'intégration scolaire des personnes handicapées**, Un guide à l'intention des parents, Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec, 1991; 89 pages.
- 📖 **La classe ordinaire pour elles et eux aussi**, Table de concertation des regroupements régionaux d'organismes de promotion du Québec, 1995.
- 📖 **Le droit au contrôle de ton corps**, Un guide clair sur les questions de sexualité et d'agression sexuelle, Institut Roeher, 1991; 29 pages.
- 📖 **Le droit de lire et écrire**, Un guide clair sur l'alphabétisation et les personnes qui présentent un handicap intellectuel au Canada, Institut Roeher, 1991; 28 pages.
- 📖 **Le petit livre des parents**, Ressources à l'intention des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle, Institut Roeher, 1991; 60 pages.
- 📖 **Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien**, American association on mental retardation, 2002.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la révision des documents de la Trousse d'information et les ont enrichis de leurs commentaires et de leurs suggestions.

Merci à Santé et Bien-Être Canada pour sa contribution financière qui en a permis la réalisation.

Vos commentaires, s.v.p.

Le présent document a été réalisé il y a plusieurs années, et a été régulièrement mis à jour depuis. Dans un souci de constante amélioration, nous souhaiterions recevoir vos commentaires et suggestions. Vous pouvez remplir la feuille qui suit et nous la faire parvenir à l'adresse suivante :

Association de parents de l'enfance en difficulté (APED)
360 Cherbourg,
Longueuil (Qué) J4J 4Z3
☎ (450) 679-9310
Fax :(450) 679-3294

Ou nous contacter par courriel, à l'adresse suivante : lauriane.lynch@aped.org

Ce document répond-il à vos besoins?

Y-a-t-il un volet que nous n'ayons pas couvert et qui aurait pu vous être utile?

Certaines coordonnées sont-elles désuètes (adresses, numéros de téléphone, etc.)?

Désirez-vous nous faire part de quelques suggestions afin que ce document réponde davantage à vos préoccupations?
