

**Avis régional produit
dans le cadre de la démarche
d'actualisation de la politique
d'ensemble *À part... égale***

Région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Rédaction

Robert Lavoie
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

Collaboration

Le comité régional d'actualisation d'*À part... égale*

Le

2 mai 2007

Mise en page

Mélissa Tessier

Approbation

Carl Bergeron
Directeur de l'intervention collective régionale de l'Est

REMARQUE

Ce document reflète le point de vue des membres du comité régional d'actualisation mis en place dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique d'ensemble À part... égale. L'Office faisait partie de ce comité ainsi que plusieurs partenaires régionaux.

Les conseillers à l'intervention collective régionale de l'Office ont apporté leur soutien aux travaux de chaque comité régional et rédigé les avis régionaux. L'Office a de plus assuré l'édition et la diffusion des avis de l'ensemble des régions du Québec. Une version électronique de ce document peut être obtenue sur le site de l'Office (www.ophq.gouv.qc.ca).

**Office des personnes
handicapées**

Québec



309, rue Brock
Drummondville (Québec) J2B 1C5

Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	2
1. LA RÉGION DU SAGUENAY–LAC-SAINT-JEAN	5
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D’ACTUALISATION	6
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL.....	8
3.1 LA PERSPECTIVE D’ENSEMBLE	8
3.2 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE	10
3.2.1 Les services à domicile	10
3.2.1.1 L’évaluation des besoins	11
3.2.1.2 Le libre choix.....	11
3.2.1.3 La couverture des besoins	12
3.2.1.4 L’harmonisation des pratiques.....	12
3.2.1.5 L’imputabilité	13
3.2.1.6 Les entreprises d’économie sociale	13
3.2.1.7 La prestation de services.....	13
3.2.1.8 En conclusion	14
3.2.2 Les services éducatifs.....	16
3.2.2.1 La formation des enseignants	16
3.2.2.2 Les ressources spécialisées.....	16
3.2.2.3 La complémentarité	16
3.2.2.4 Le plan d’intervention.....	17
3.2.2.5 Les niveaux de formation	17
3.2.2.6 La transition	17
3.2.2.7 Les autres obstacles.....	17
3.2.3 Le travail	18
3.2.3.1 La diplomation	18
3.2.3.2 Les programmes d’aide	18
3.2.3.3 L’accessibilité.....	19
3.2.3.4 Les autres obstacles.....	19
3.2.4 Les loisirs	21
3.2.4.1 Le transport.....	21
3.2.4.2 L’accompagnement	22
3.2.4.3 L’adaptation du milieu	22
3.3 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	24
CONCLUSION	22
ANNEXE A LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS.....	24
ANNEXE B LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION	26

Avant-propos

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) a été mandaté par le législateur pour mettre à jour la politique d'ensemble *À part... égale*, à la suite de l'adoption, en décembre 2004, du projet de loi n° 56 modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées.

Il a l'obligation de proposer un cadre de référence actualisé, destiné à orienter les actions de la société québécoise à l'égard des personnes handicapées et de leur famille.

Dans le but d'appuyer cette démarche sur la réalité vécue par les personnes handicapées, quel que soit leur lieu de résidence au Québec, un comité régional d'actualisation a été implanté dans chacune des régions administratives. Son but : animer la démarche de réflexion des différents acteurs associés à la participation sociale des personnes handicapées et recueillir leurs opinions relativement aux obstacles qui entravent cette participation.

Le comité d'actualisation du Saguenay–Lac-Saint-Jean a franchi, avec ses partenaires, différentes étapes qui seront décrites plus loin et qui ont conduit à la production de cet avis. En voici le résultat.

Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (l'Office) s'est engagé, au cours de l'année, dans une vaste démarche qui interpelle et mobilise l'ensemble des partenaires socio-économiques ainsi que le milieu associatif des personnes handicapées : **l'actualisation de la politique d'ensemble À part... égale**. Cette politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées a été publiée en 1984. Sa mise à jour est une obligation faite à l'Office par le projet de loi n° 56 qui, en décembre 2004, modifiait la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées. L'Office a d'ailleurs inscrit cet objectif à son plan stratégique 2005-2008.

Mettre à jour la politique d'ensemble *À part... égale*, c'est l'adapter au contexte actuel de notre société, en prenant en compte les nouvelles obligations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi). La démarche s'est terminée le 17 décembre 2007.

L'ensemble de la démarche d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* vise essentiellement à :

- faire le point sur la situation de la participation sociale des personnes handicapées au Québec et dégager des cibles de participation à inclure dans la nouvelle politique;
- mettre à jour le modèle québécois d'intervention en matière d'intégration sociale basée sur le modèle du processus de production du handicap (PPH);
- élaborer et valider des états de situation en vue de formuler des objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale des personnes handicapées en ayant recours notamment à la mise en place de tables thématiques nationales, en

collaboration avec les partenaires des milieux gouvernementaux, associatifs et privés concernés;

- s'assurer de l'apport d'une perspective régionale à l'ensemble des travaux et contenus développés, par la mise en place de comités régionaux de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*;
- déposer au ministre responsable de l'application de la Loi, une proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées, en vue de son adoption éventuelle par le gouvernement du Québec.

C'est dans ce contexte que s'insèrent plus particulièrement les démarches de concertation régionales. Ainsi, dans chacune des régions du Québec, les directions de l'intervention collective régionale de l'Office ont procédé à la mise sur pied de comités régionaux de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Ces comités régionaux de concertation disposant d'un statut consultatif, ils étaient chargés de réfléchir à la situation des personnes handicapées, d'identifier des obstacles à leur participation sociale et de nourrir l'ensemble de la démarche d'une perspective régionale.

Pour ce faire, les comités régionaux ont tenu leurs premières activités dès l'automne 2006. Ces événements ont permis de lancer la démarche régionale, de mobiliser les partenaires et, dans certains cas, de réaliser une première consultation sur la nouvelle perspective d'ensemble proposée comme cadre d'intervention. C'est ainsi qu'ils ont pu, s'ils le souhaitaient, commenter la perspective d'ensemble présentée lors de l'événement national de septembre 2006.

Par la suite, les comités régionaux de concertation ont établi diverses stratégies pour réaliser leurs travaux d'identification des obstacles selon un échéancier serré. Le

présent avis constitue le résultat de ces travaux de consultation pour la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean.

La démarche régionale d'actualisation propre à la région est décrite dans le document ainsi que la composition du comité régional d'actualisation. Par la suite, les résultats des différentes rencontres de consultation sur l'identification des obstacles sont présentés pour faire part du point de vue régional. Les partenaires impliqués pouvaient également soulever des éléments particuliers à faire valoir, notamment des solutions existantes considérées comme des facilitateurs; celles-ci sont mentionnées lorsque c'est le cas.

Cet avis régional permet d'abord d'alimenter et d'influencer la rédaction de la proposition de politique pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées. D'autre part, en bout de course, cet exercice pourra également profiter à la région en constituant un portrait de l'ensemble des difficultés que rencontrent les personnes handicapées du territoire; il pourrait ainsi devenir un outil pour orienter les réseaux dans leurs choix stratégiques ou encore pour appuyer des initiatives dans les plans d'action des municipalités à l'égard des personnes handicapées. Il appartient aux régions de tirer profit de ces nombreuses rencontres de consultation qui ont eu lieu dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique *À part...égale* de 1984.

1. La région du Saguenay – Lac-Saint-Jean

La région du Saguenay–Lac-Saint-Jean s'étend sur une superficie de 104 018 km². Sur le plan de l'organisation du territoire, la région compte 49 municipalités réparties en cinq municipalités régionales de comté (MRC), soit le Fjord-du-Saguenay, Lac-Saint-Jean-Est, Domaine-du-Roy, Maria-Chapdelaine, ainsi que la Ville de Saguenay qui constitue à la fois une ville et une MRC.

On estimait à 275 247 habitants la population de la région en 2005, constituant 3,6 % de la population du Québec. Il importe de préciser que la population régionale était en augmentation jusqu'en 1991 et a subi une diminution depuis ce temps.

Le taux de chômage de la région est relativement élevé, se situant entre 10 et 12 %. Récemment, ce taux a connu une augmentation importante. Selon les chiffres rendus publics en date du 7 avril dernier, le taux est passé de 10,3 % à 12,3 %, soit une augmentation de 2 800 personnes qui sont en recherche active d'un emploi.

L'économie régionale est particulièrement orientée vers l'exploitation des ressources naturelles et la transformation primaire; ces champs d'activité sont principalement occupés par les grandes entreprises. Plus précisément, selon Statistique Canada (2005), la répartition de l'emploi par secteur pour le Saguenay – Lac-Saint-Jean est la suivante : 5 % pour le secteur primaire; 16 % pour le secteur de la fabrication; 19 % pour le secteur du commerce; 25 % pour le secteur des services non commerciaux et, enfin, 35 % pour les services commerciaux. Nous retrouvons majoritairement de petites et moyennes entreprises dans la région. Il importe de préciser qu'ici comme ailleurs, la mondialisation a des conséquences sur le marché du travail. Ainsi, la diplomation est de plus en plus essentielle pour intégrer le marché de l'emploi. De plus, la mobilité et la polyvalence sont souvent exigées par les employeurs.

2. La démarche régionale d'actualisation

Le comité d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean a été constitué en octobre 2006. Il est formé de représentants du Regroupement des organismes de promotion (ROP) de la région, du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), du Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP), du Service externe de main-d'œuvre (SEMO) et de l'Office.

Le comité a organisé, le 1^{er} décembre 2006, un forum régional auquel ont participé des personnes handicapées et leurs représentants associatifs, ainsi que des partenaires gouvernementaux et paragouvernementaux impliqués dans les services touchant la participation sociale des personnes handicapées.

Ce forum régional, qui a été médiatisé, avait pour but d'informer les acteurs directs et la population en général de l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*; laquelle vise la mise à jour du cadre de référence qui guidera le développement des services destinés aux personnes handicapées. Il avait aussi pour but d'amorcer la consultation en vue du dépôt, auprès de l'Office, d'un avis régional sur les obstacles à la participation sociale. La directrice générale de l'Office, madame Céline Giroux, a participé à l'événement.

Au début de 2007, le comité régional a amorcé la consultation auprès de ses partenaires sur certains thèmes parmi l'ensemble de ceux qui sous-tendent la participation sociale des personnes handicapées. En raison de l'ampleur de la tâche, un nombre limité de thèmes ont été choisis en fonction des préoccupations qui sont le plus souvent exprimées dans le milieu.

Des rencontres d'échange, sous forme d'ateliers de discussion, ont été réalisées avec différents partenaires du milieu associatif et des réseaux de services, choisis pour leur connaissance des problèmes vécus par les personnes handicapées.

Les informations qui ont été soigneusement recueillies lors de ces rencontres ont été analysées par les membres du comité de façon à rédiger cet avis, qui constitue une synthèse.

3. Le point de vue régional

3.1 La perspective d'ensemble

Le comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean est en fonction depuis le début d'octobre 2006. Il est composé de délégués du ROP, du CRDI, du CRDP, du SEMO et de l'Office.

Sa principale réalisation à ce jour est la tenue, le 1^{er} décembre 2006, du forum régional sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*. À cette occasion, 64 partenaires régionaux de l'Office, intéressés par la mise à jour du cadre de référence destiné à orienter les actions de la société québécoise à l'endroit des personnes handicapées, ont été rencontrés. Issus du milieu associatif et des différents réseaux publics de services, ils sont représentatifs des réalités vécues par les personnes handicapées.

Au cours de cette journée, au moyen d'ateliers d'échange et de réunions plénières, le comité a recueilli les opinions des participants relativement aux valeurs et orientations qui sous-tendent la politique d'ensemble. Ces opinions, alliées aux différentes expertises des membres du comité, permettent de rédiger un premier avis régional sur la perspective d'ensemble.

Ainsi, parmi les valeurs mises de l'avant, la dignité humaine et la liberté sont considérées essentielles. En effet, rien, en termes de participation sociale, ne peut être réalisé sans une reconnaissance du potentiel des personnes handicapées. En ce sens, l'information et la sensibilisation sont des étapes à franchir. De plus, il en résulte un besoin pressant d'équité dans toutes les sphères d'activité.

D'autre part, la solidarité semble poser problème : élément essentiel dans la défense des droits et dans la promotion des intérêts des personnes handicapées et outil indispensable dans la lutte aux obstacles, celle-ci semble moins présente dans cette région depuis quelque temps. La baisse de la participation aux activités associatives et le manque de relève dans ce mouvement en sont des indices.

Pourtant, c'est plus souvent qu'autrement à travers des manifestations de solidarité que différents groupes partageant des préoccupations communes parviennent à influencer les décideurs. En ce sens, la visibilité et la persévérance du milieu associatif dans la région devraient être réexaminées.

Parmi les orientations relatives à la personne, à son environnement ou à la finalité de la politique, l'autonomie (libre choix et responsabilité) est primordiale. Il est fondamental que la personne, malgré ses incapacités, puisse organiser sa vie selon ses valeurs, ses préférences. Ces choix doivent pouvoir s'exercer en toute indépendance. Un travail d'éducation est à faire dans ce domaine, plusieurs personnes handicapées dénonçant le fait que l'on ait souvent tendance à décider pour elles, à statuer sur ce qui leur convient.

Enfin, une personne handicapée a le droit d'aspirer à une vie décente, comme tout autre citoyen. Chacun doit pouvoir compter sur une alimentation et un logement convenables, les soins requis par sa condition, l'accès au travail, au transport, aux études, etc. Or certaines données indiquent que les personnes handicapées de la région sont plus pauvres que les autres citoyens.

En conclusion, les valeurs et les orientations proposées par l'Office pour soutenir l'actualisation de la politique d'ensemble destinée à assurer la participation sociale des personnes handicapées suscitent l'adhésion de la région. L'accent est cependant mis sur certains aspects de cette perspective d'ensemble, dont, en particulier, la nécessité de la solidarité dans la revendication.

3.2 Les obstacles à la participation sociale

3.2.1 Les services à domicile

De façon générale, les personnes qui ont des incapacités souhaitent vivre dans un milieu de vie naturel : elles veulent habiter un logement, utiliser des objets personnels, manger ce qu'elles aiment, régler leur horaire à leur guise.

Ces aspirations, chez les personnes handicapées, s'appuient sur des notions telles la dignité humaine, la liberté et, de façon plus générale, l'autonomie. Cette dernière se manifeste, dans le quotidien, par la capacité de prendre des décisions relatives à l'organisation de sa vie et de les exécuter. Or, en présence d'incapacités, la concrétisation de cette autonomie exige le recours à diverses ressources palliatives.

Parmi ces ressources figurent les services à domicile. Ceux-ci sont destinés à compenser les incapacités de la personne de façon à ce qu'elles ne l'empêchent pas de se maintenir dans un milieu de vie naturel de qualité.

Ces services à domicile sont de trois types. D'abord, l'aide physique permet à la personne handicapée de combler des besoins tels l'alimentation, l'hygiène, l'habillement, etc. Ensuite, l'aide domestique sert à aider la personne handicapée à s'acquitter des tâches requises pour maintenir autour d'elle un environnement fonctionnel : entretien du logement, préparation des repas, lessive, etc. Enfin, le soutien civique est une aide fournie à la personne handicapée pour qu'elle puisse réaliser des activités essentielles telles que l'approvisionnement en nourriture, le contact avec des fournisseurs de services, la participation à des activités à caractère social, etc. En un mot, les services à domicile contribuent largement à une vie « normale » pour la personne handicapée.

3.2.1.1 L'évaluation des besoins

Les instruments qui servent à évaluer les besoins des personnes handicapées, en termes de services à domicile, ne sont pas standardisés d'une région à l'autre et même parfois, d'un établissement à l'autre.

Il en résulte une réponse variable, qui, elle aussi, n'est pas toujours en accord avec les besoins réels de l'individu. À l'usage, l'inadéquation de certains services résultant d'une mauvaise évaluation des incapacités peut compromettre l'ensemble du processus de maintien à domicile.

La démarche d'évaluation comme telle pose aussi parfois problème : centrée sur les incapacités, elle fait fi des habiletés ou du potentiel de la personne, qui pourraient pourtant être mis à profit dans un plan de travail visant le maintien à domicile.

3.2.1.2 Le libre choix

Dans notre région, le libre choix entre un travailleur rémunéré par le chèque emploi-services ou les services d'un organisme communautaire, d'une entreprise d'économie sociale ou d'un centre de santé et de services sociaux (CSSS) est inexistant. L'utilisation du chèque emploi-services est la formule presque exclusive. Il arrive exceptionnellement qu'une entreprise d'économie sociale puisse dispenser les services, mais seulement si le CSSS en a décidé ainsi et jamais à la demande de la personne. Plusieurs personnes handicapées se retrouvent ainsi coincées avec une formule qui ne leur convient pas toujours.

3.2.1.3 La couverture des besoins

D'un CSSS à l'autre, la couverture des besoins est variable. Si certains accordent jusqu'à 42 heures/semaine pour couvrir les besoins en soutien à domicile d'une personne handicapée, d'autres limitent leur offre à

20 heures/semaine. La réponse aux besoins est de ce fait même insatisfaisante, comme en font foi les données suivantes :

Selon les CSSS, il y a 160 personnes qui sont en attente, partielle ou totale, de services (pour 2 200 heures/semaine).

Il faut cependant noter que certains CSSS ne comptabilisent pas les heures telles qu'elles devraient l'être. Par exemple, un des CSSS, par manque de fonds, n'octroie que 20 heures/semaine, quel que soit le besoin de la personne (30 ou 40 heures) et il ne considère donc pas ces heures manquantes comme des heures en attente.

Les listes d'attente sont explicables par un seul fait : le manque de financement.

3.2.1.4 L'harmonisation des pratiques

L'autonomie relative des établissements qui gèrent les services à domicile résulte, entre autres, en un manque d'uniformité dans la réponse aux besoins, et ce, d'un secteur à l'autre. Ainsi, certains CSSS aux prises avec des demandes qui semblent dépasser leurs ressources peuvent choisir de réduire les services offerts à l'ensemble de leurs bénéficiaires de façon à diminuer les listes d'attente. D'autres, au contraire, peuvent opter pour la mise en attente prolongée des nouvelles demandes.

Enfin, les politiques relatives à la réévaluation périodique des besoins varient beaucoup d'un endroit à l'autre. Or l'expérience montre que le niveau d'aide accordée en fonction d'une évaluation ancienne, qui ne tient pas compte de l'évolution de la situation de la personne, est souvent inadéquate.

3.2.1.5 L'imputabilité

Aucune instance n'est imputable de la formule chèque emploi-services largement utilisée dans notre région. La personne handicapée est laissée à elle-même pour ce qui est de la qualité même des services qu'on lui rend, la formation et l'encadrement. Elle n'a aucun recours en cas d'insatisfaction, autre que le congédiement de l'employé.

3.2.1.6 Les entreprises d'économie sociale

Les entreprises d'économie sociale rendent peu de services aux personnes handicapées. Lorsque ce sont des services d'aide domestique, ceux-ci sont défrayés par les CSSS. Si, par contre, une personne veut recevoir des services d'aide physique, elle se bute à deux difficultés : la majorité n'offre pas ce type de services, et ceux-ci ne sont pas abordables parce que l'entreprise ne peut faire appel au Programme d'exonération financière.

3.2.1.7 La prestation de services

Nous l'avons dit précédemment, l'obtention des services de maintien à domicile se fait selon le principe de gré à gré, avec le chèque emploi-services comme mode de rémunération. Cette formule apporte son lot d'irritants.

Notons en premier le taux horaire qui, à 8,75 \$, est trop bas. La formation pose aussi problème, car le personnel embauché est souvent peu qualifié. De plus, la responsabilité de fournir cette formation est laissée à la personne handicapée.

Quant au contexte de travail, il est difficile : heures brisées, déplacements aux frais de l'employé, peu de protection sociale, difficultés pour les remplacements, car il n'y a pas de banque de préposés, etc.

Il est ainsi difficile de recruter du personnel qualifié et de le retenir en emploi. Ce que l'on constate, c'est que la majorité des préposés font ce travail en attendant

de trouver un meilleur emploi. La plupart des personnes handicapées qui reçoivent des services de soutien à domicile doivent subir un roulement continu de personnel. Comme on parle de tâches qui concernent en grande partie l'intimité même des personnes, on comprend que la situation est difficile à supporter. Pour les personnes handicapées et pour leurs préposés, le climat de frustration permanent qu'occasionne ce fort roulement de personnel se solde parfois par des conflits sérieux entre l'employeur et l'employé.

3.2.1.8 En conclusion

Au total, le volume de services à domicile disponible ici pour ceux et celles dont le maintien à domicile en dépend est insuffisant : la longueur des listes d'attente pour obtenir ceux-ci, qu'il s'agisse de nouvelles demandes ou de réévaluations des cas déjà actifs, en témoigne.

Dans un tel contexte, le recours à des aidants naturels pour maintenir ces personnes dans leur milieu de vie normal est souvent la seule alternative. Or cette pratique conduit souvent à l'épuisement des proches et à l'émergence de nouveaux problèmes au sein du milieu familial.

Comme on l'a vu, les personnes handicapées qui doivent avoir recours aux services à domicile sont pour ainsi dire abandonnées à leur sort sur le plan de l'organisation. Une telle situation est une source d'anxiété importante pour plusieurs personnes handicapées, d'autant plus que leurs incapacités rendent ces tâches organisationnelles encore plus difficiles.

Enfin, faut-il le rappeler, le taux horaire consenti ici par le réseau est nettement insuffisant, ajoutant ainsi à la difficulté de recruter et de maintenir du personnel qualifié.

Au fil des ans, le réseau communautaire qui défend les droits et fait la promotion des intérêts des personnes handicapées, le réseau de la santé et des services

sociaux et l'Office se sont souvent associés pour entreprendre des actions visant à informer et à influencer les décideurs associés à cette question : malgré la bonne volonté des intervenants régionaux, les résultats sont mitigés et trop souvent en marge des questions essentielles.

3.2.2 Les services éducatifs

Évidemment, des services éducatifs adéquats sont essentiels au développement des personnes qui ont des incapacités. Cependant, sans refaire toute la réflexion actuelle à propos de l'organisation de ceux-ci, on observe sur le plan régional certains obstacles importants.

3.2.2.1 La formation des enseignants

On pense que les enseignants qui reçoivent une formation générale sont souvent mal préparés à accueillir dans leur classe des enfants porteurs de déficiences peu connues. La formation de base qui est donnée aux futurs enseignants n'inclut pas les connaissances spéciales qui leur seraient nécessaires.

3.2.2.2 Les ressources spécialisées

Les classes (ou écoles) où sont intégrés des élèves handicapés manquent de ressources d'appui (orthophonie, psychologie, éducation spécialisée, etc.) pour soutenir le travail des enseignants.

3.2.2.3 La complémentarité

On observe un manque d'arrimage entre les différents réseaux associés au développement de l'enfant, dont en particulier le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); cet état de fait compromet la réalisation d'interventions qui impliqueraient des actions concertées de la part de ces instances. Il y a aussi un

manque de cohésion au sein même du réseau scolaire entre les niveaux primaire et secondaire en particulier.

3.2.2.4 Le plan d'intervention

Outil par excellence pour favoriser des interventions éducatives adéquates et cohérentes, on lui accorde généralement trop peu d'importance.

3.2.2.5 Les niveaux de formation

On note qu'alors que l'élève progresse du primaire au secondaire ou au collégial, l'environnement est de moins en moins adapté à ses particularités. Le réseau agit ainsi comme un entonnoir où seuls les plus performants peuvent compléter leur cheminement.

3.2.2.6 La transition

Il est difficile de trouver pour les élèves handicapés des milieux de transition (stages, insertion partielle) adéquats qui leur permettent de faciliter leur passage de l'école au monde du travail.

Là encore, il y a un manque d'arrimage entre les milieux de formation et ceux qui sont responsables de l'intégration professionnelle (Emploi-Québec et services spécialisés de main-d'œuvre entre autres).

3.2.2.7 Autres obstacles

On note enfin que les élèves sourds vivent une difficulté additionnelle du fait que la langue d'enseignement ne correspond pas à celle qu'ils utilisent dans le quotidien. On observe aussi un manque de ressources compétentes en interprétariat, en région, en ce qui concerne la formation continue (DEP, collège et université).

3.2.3 Le travail

Pour bon nombre de personnes handicapées, l'accès à un emploi rémunéré est l'aboutissement souhaitable d'une longue démarche de préparation. Il constitue aussi un moyen de se valoriser et de prendre sa place dans la société. Cependant, plusieurs obstacles se dressent sur cette route.

3.2.2.1 La diplomation

Le marché du travail évolue et exige de plus en plus que les candidats à des emplois soient munis d'un diplôme. Or il n'y a pas vraiment d'adaptation face à cette question. La reconnaissance des acquis à l'extérieur du cadre général de l'évaluation académique n'existe pratiquement pas.

Cet état de fait a pour conséquence que certaines personnes handicapées qui ont des habiletés professionnelles et des compétences de travail, mais qui sont incapables de répondre à certaines exigences académiques, ne peuvent être diplômées.

3.2.3.2 Les programmes d'aide

Les programmes conçus pour faciliter l'accès à un emploi, adapter un poste de travail, compenser un manque de productivité, sont nettement insuffisants. De plus, il n'existe pratiquement pas d'aide pour le maintien en emploi.

Or la situation de bon nombre de travailleurs handicapés évolue; ils sont sujets, comme les autres personnes en emploi, à des difficultés d'adaptation, à des problèmes ponctuels, à l'effet des préjugés, etc. On devrait pouvoir intervenir pour empêcher que ces situations ne conduisent à des pertes d'emploi. En d'autres termes, les travailleurs handicapés devraient bénéficier d'un suivi en emploi, adapté bien sûr à leurs incapacités (par exemple, les personnes sourdes).

3.2.3.3 L'accessibilité

Bien qu'il y ait plus de lieux de travail accessibles qu'auparavant et que certains programmes puissent de façon limitée pallier certaines difficultés, une question qui n'a pas vraiment été traitée en profondeur demeure : l'inaccessibilité des mécanismes d'embauche.

En effet, on se plaint du fait que les entrevues d'embauche sont parfois tenues dans des locaux physiquement inaccessibles aux personnes qui ont des déficiences motrices. Les moyens de communication et les méthodes d'évaluation ne sont pas adaptés (par exemple aux problèmes d'audition ou de vision).

Les façons de publiciser les postes disponibles ne sont pas toujours adéquates (on devrait informer de façon automatique les ressources de main-d'œuvre spécialisées de la disponibilité des postes, par exemple).

3.2.3.4 Les autres obstacles

Le marché du travail est de plus en plus exigeant, les emplois de plus en plus complexes. La syndicalisation dans les entreprises met un frein à l'arrivée de nouveaux employés handicapés.

Les travailleurs handicapés sont, de façon générale, moins mobiles et moins souples que les autres travailleurs. Dans une région où les transports en commun sont déficients et où bon nombre d'emplois se situent dans de petites et moyennes entreprises (PME) qui exigent mobilité et polyvalence, il s'agit d'un obstacle supplémentaire à l'intégration professionnelle.

Enfin, leur retard général sur le plan de la formation fait que trop peu de travailleurs handicapés sont capables de répondre aux exigences du marché.

3.2.4 Les loisirs

De façon générale, les loisirs sont importants pour les personnes handicapées. Ils le sont encore plus pour ceux et celles qui ne prévoient pas, à court ou moyen termes, pouvoir s'adonner à des activités de formation ou de travail.

Il y a cependant des obstacles à l'accès à ces activités de loisir.

3.2.4.1 Le transport

L'absence de transport public ordinaire dans plusieurs municipalités de la région empêche les personnes handicapées (qui pourraient l'utiliser) de se rendre aux endroits où des activités de loisir sont proposées (piscines, gymnases, bibliothèques, salles de spectacle, etc.)

Le transport adapté (pour ceux et celles qui ne peuvent utiliser un moyen de transport conventionnel), quant à lui, ne couvre pas l'ensemble du territoire; les contraintes imposées sur le plan de l'horaire, des réservations et des motifs de déplacements limitent l'accès à certaines activités. Parmi les motifs de déplacements, les transporteurs semblent accorder moins d'importance aux loisirs.

L'absence de véritable lien intermunicipal en transport adapté est aussi perçu comme un obstacle majeur qui empêche le transport des groupes de personnes handicapées à l'occasion d'activités collectives. Certains organismes communautaires tentent de pallier ces difficultés en fournissant eux-mêmes du transport ou en achetant de tels services : cette solution est cependant coûteuse et limitée.

3.2.4.2 L'accompagnement

Le manque d'accompagnateurs, qu'ils soient bénévoles ou rémunérés, entrave la participation à des activités de loisir. On doit en effet parfois aller chercher,

accompagner et reconduire les personnes handicapées qui s'impliquent dans ces activités.

On observe que les personnes handicapées qui vivent dans des ressources résidentielles de type famille d'accueil ne sont généralement pas accompagnées dans leurs activités de loisir et que plusieurs qui résident dans leur famille ne le sont pas non plus : les activités de loisir sont ainsi utilisées comme une forme de répit par les proches.

On note également que les accompagnateurs, malgré leur bonne volonté, manquent souvent de formation.

Les loisirs municipaux fournissent moins d'encadrement que les organismes communautaires : ils ne peuvent donc accueillir des personnes qui ont des incapacités importantes.

3.2.4.3 L'adaptation du milieu

Plusieurs endroits où se déroulent des activités de loisir présentent des difficultés sur le plan de l'accessibilité ou ne sont que peu ou pas adaptés (absence d'équipements adéquats).

De plus, les personnes handicapées n'ont pas accès à certains endroits pourtant bien aménagés lorsque ceux-ci ne sont pas utilisés (par exemple, la piscine dans les écoles en dehors des heures de cours).

On souligne enfin qu'il y a dans la région une pénurie de camps « de jour » et de camps d'été adaptés aux besoins des enfants handicapés et que le réseau touristique régional n'est pas vraiment accessible.

3.3 Autres observations ou commentaires

Bien sûr, le comité régional d'actualisation aurait voulu traiter l'ensemble des thèmes relatifs à la participation sociale des personnes handicapées. Cependant, en raison des contraintes organisationnelles associées à l'exercice régional de mise à jour, quelques thèmes ont été privilégiés et ont fait l'objet de recherches et d'une réflexion plus poussée.

Toutefois, parmi ces thèmes qui n'ont pu être approfondis, deux ressortent sur le plan régional : le soutien aux familles, dont les carences sont régulièrement soulignées par le milieu, et les ressources résidentielles, dont le manque d'accessibilité est remarqué aussi.

Enfin, les partenaires régionaux le mentionnent régulièrement, les particularités régionales du Saguenay–Lac-Saint-Jean devraient être prises en compte dans toute décision relative à l'organisation des services destinés aux personnes handicapées. Les densités de population, les distances, les contraintes relatives au transport, l'organisation des ressources sont différentes de celles des grands centres et impliquent de faire des choix en conséquence.

Conclusion

Un comité de travail a été constitué au Saguenay–Lac-Saint-Jean pour coordonner la contribution régionale à l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*. Il a réalisé un forum régional qui a permis d'informer les partenaires impliqués dans la participation sociale des personnes handicapées de la démarche en cours et d'amorcer avec eux le portrait des obstacles qui freinent cette participation.

Une démarche plus formelle de consultation, auprès de groupes ou d'individus choisis pour leur expertise dans ce domaine, a ensuite été menée, permettant la rédaction du présent avis sur les obstacles à l'intégration.

Il ressort de cet exercice qu'au Saguenay–Lac-Saint-Jean, parmi les problèmes qui affectent la volonté des personnes handicapées de vivre pleinement en société, ce sont les obstacles liés aux services à domicile, aux loisirs, aux services éducatifs et au travail qui sont les plus préoccupants. La consultation a aussi permis de recueillir des commentaires sur les carences caractéristiques du soutien aux familles et des ressources résidentielles.

Un autre constat ressort des différentes rencontres qui ont alimenté la consultation : tous les thèmes, c'est-à-dire toutes les dimensions de la participation sociale des personnes handicapées, ont des liens entre eux, certains exerçant même une influence sur d'autres.

Les services de transport en sont un exemple : en effet, fait-on remarquer, comment peut-on participer à des activités éducatives, avoir des loisirs, travailler ou habiter un logement si l'on ne peut se déplacer? Les services d'adaptation-réadaptation et le soutien à domicile sont aussi des préalables à d'autres dimensions de l'intégration sociale.

En somme, il importe d'agir pour réduire ou éliminer les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées dans chacun des secteurs qui constituent leur réalité; cependant, il faut aussi garder une vue d'ensemble et tenter de faire avancer les choses de façon globale.

Annexe A

Liste des organismes consultés

Agence régionale de la santé et des services sociaux 02

Association canadienne pour la santé mentale Saguenay

Association des personnes handicapées visuelles 02

Association jeannoise pour l'intégration sociale

Association pour la promotion des droits des personnes handicapées de Jonquière

Association pour le développement de la personne handicapée intellectuelle du Saguenay

Association pour personnes handicapées de St-Ambroise, Bégin, St-Charles et Shipshaw

Association québécoise des enfants avec problèmes auditifs Lac-Saint-Jean

Association québécoise pour enfants atteints d'audi-mutité

Association régionale de loisirs pour personnes handicapées

Association régionale pour les personnes épileptiques 02

Cégep de Chicoutimi

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Centre de réadaptation en déficience physique du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Centre de santé et de services sociaux Lac-Saint-Jean-Est

Chaîne de travail adapté (CTA) inc.

Centre local d'emploi de Chicoutimi

Centre local d'emploi de Jonquière

Commission scolaire de la Jonquière

Commission scolaire Lac-Saint-Jean-Est

Comité des usagers du CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Dystrophie musculaire Canada

Emploi-Québec

Groupe Centrelac

Groupe d'action communautaire de Falardeau

Groupement des organismes des personnes handicapées du Saguenay

Interassociation des personnes handicapées du Saguenay

Maison d'intégration Norlac

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

Regroupement des sourds et malentendants du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Regroupement des usagers du transport adapté du Saguenay

Services externes de main-d'œuvre Saguenay

Société canadienne de la sclérose en plaques Lac-Saint-Jean

Société canadienne de la sclérose en plaques Saguenay

Société de transport du Saguenay

Ville d'Alma

Ville de Saguenay

Annexe B

Liste des activités de consultation

À l'occasion du forum régional tenu le 1^{er} décembre 2006, l'ensemble des participants a été consulté dans différents ateliers de discussion.

En avril 2007, divers groupes ont été consultés relativement aux thèmes suivants :

- les services à domicile;
- les loisirs;
- les services éducatifs;
- le travail.

Les participants à ces groupes ont été invités en raison de leur expertise et de leur représentativité.