

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

Région de la Côte-Nord

Rédaction

Marilyn Emond
Conseillère 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

4 mai 2007

Mise en page

Marilyn Emond

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).

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1. LA RÉGION DE LA CÔTE-NORD	4
1.1 LE TERRITOIRE ET LA DÉMOGRAPHIE	4
1.2 LES PARTICULARITÉS TERRITORIALES	5
1.3 LES PARTICULARITÉS SOCIOCULTURELLES	7
1.4 LA POPULATION NORD-CÔTIÈRE AYANT UNE INCAPACITÉ	7
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION	9
2.1 COMPOSITION DU COMITÉ RÉGIONAL D'ACTUALISATION	9
2.2 LE FORUM RÉGIONAL	9
2.3 LES CHOIX RÉGIONAUX	10
2.3.1 <i>Les éléments traités ou non et les raisons.....</i>	<i>10</i>
2.3.2 <i>Les thématiques.....</i>	<i>11</i>
2.3.3 <i>Les modes de consultation privilégiés</i>	<i>11</i>
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL.....	13
3.1 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE	13
3.1.1 <i>Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation.....</i>	<i>13</i>
3.1.2 <i>Les services éducatifs et la formation continue.....</i>	<i>16</i>
3.1.3 <i>Le travail et les activités productives</i>	<i>18</i>
3.1.4 <i>Le transport.....</i>	<i>21</i>
3.1.5 <i>La communication</i>	<i>23</i>
3.1.6 <i>L'accessibilité et l'adaptation du milieu</i>	<i>25</i>
3.1.7 <i>Le soutien aux familles</i>	<i>26</i>
3.1.8 <i>Les ressources résidentielles</i>	<i>27</i>
3.1.9 <i>Le soutien à domicile.....</i>	<i>31</i>
3.2 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	32
CONCLUSION	33
ANNEXE A.....	34
Liste des organismes consultés	34
ANNEXE B.....	35
Liste des activités de consultation.....	35
ANNEXE C.....	36
COORDONNÉES DES MEMBRES DU COMITÉ RÉGIONAL	36

Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après 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 dont doit s'acquitter l'Office en vertu du projet de loi n°56 qui, en décembre 2004, modifiait la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. 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).

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 basé sur le modèle du processus de production du handicap;
- élaborer et valider des états de situation en vue de formuler des objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale, 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 les démarches de concertation régionale. 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 d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Ces comités régionaux disposaient 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 ont établi diverses stratégies pour réaliser, selon un échéancier serré, leurs travaux d'identification des obstacles. Le présent avis constitue le résultat de ces travaux de consultation pour la région de la Côte-Nord. La démarche régionale d'actualisation y est décrite. Les résultats des différentes rencontres de consultation sur l'identification des obstacles sont aussi présentés pour faire part du point de vue régional.

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. Cet exercice pourra également bénéficier 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 leur choix stratégique ou, encore, pour appuyer des initiatives dans les plans d'action à l'égard des personnes handicapées dans les municipalités. Il nous appartient de tirer profit de cette concertation régionale.

1. La région de la Côte-Nord

1.1 Le territoire et la démographie

La région administrative de la Côte-Nord est située au nord-est du Québec. Elle longe le fleuve Saint-Laurent au sud, et elle s'étend au nord jusqu'aux limites du Labrador et de la région du Nord-du-Québec. Elle est la deuxième plus grande région administrative du Québec en terme de superficie, avec 236 700 km² (Institut de la statistique du Québec, 2007). Cependant, sa faible population offre un contraste marqué avec cet immense territoire. En effet, la densité de la population est de 0,4 habitant par km² (Institut de la statistique du Québec, 2007).

La région se divise en cinq municipalités régionales de comté (MRC) : Haute-Côte-Nord, Manicouagan, Sept-Rivières, Minganie et Caniapiscau, en plus d'un territoire équivalant à une MRC, soit la Basse-Côte-Nord. Deux de ces MRC, Caniapiscau et Minganie, ont un territoire de plus de 60 000 km² (Institut de la statistique du Québec, 2007) avec une densité de population de 0,1 habitant par km² (Institut de la statistique du Québec, 2007).

La population totale en 2005 était de 96 423 habitants (Institut de la statistique du Québec, 2007). Soixante-dix pourcent de cette population réside dans deux des six territoires de MRC, soit Manicouagan et Sept-Rivières. Les deux pôles urbains de la région, Baie-Comeau pour la MRC de la Manicouagan et Sept-Îles pour la MRC des Sept-Rivières, jouent chacun un rôle de capitale régionale dans leur zone respective de rayonnement. Elles sont les deux seules municipalités de 15 000 habitants et plus. Trente pourcent de la population se situe dans plusieurs petites municipalités le long du littoral du fleuve Saint-Laurent et dans quelques municipalités situées au nord de la région.

Il est à noter, aussi, que dix communautés autochtones sont présentes dans la région, dont neuf communautés innues et une communauté naskapie. Ces communautés autochtones représentent 10 % (Statistique Canada, 2007) de la population nord-côtière en 2001. Chacune de ces communautés a ses particularités et caractéristiques.

Depuis 1976, la population régionale décroît, entre autres, à cause des changements économiques qui ont affecté la région. Entre 1996 et 2005, la région a perdu environ 8 000 habitants. De plus, la population de cette région se fait de plus en plus vieillissante.

1.2 Les particularités territoriales

Cette région est l'une des plus jeunes du Québec au point de vue de l'occupation sédentaire. Le développement économique de la région a toujours reposé sur l'exploitation et la transformation des ressources naturelles, ressources minières, forestières, hydroélectriques et maritimes. Ce développement a pris forme différemment selon les territoires de MRC. Boom minier pour le centre de la région (MRC des Sept-Rivières et MRC de Caniapiscau); boom hydroélectrique pour les secteurs de Manicouagan et de Sept-Rivières, qui attirent à la fois la grande industrie de l'aluminium et celle des pâtes et papiers; développement de l'économie forestière de la Haute-Côte-Nord jusqu'à la MRC des Sept-Rivières. Pour leur part, la Minganie et la Basse-Côte-Nord ont une économie davantage axée sur les ressources maritimes et minières. Cette situation engendre des disparités entre les différents territoires, car l'économie sous-régionale varie selon les divers changements cycliques de l'économie mondiale, pouvant être favorables pour une sous-région et non favorables pour une autre. Cette situation crée de l'instabilité dans la région et les sous-régions.

Cette situation économique régionale caractérise aussi le marché du travail, avec des emplois davantage liés à l'exploitation et à la transformation des ressources. Par ailleurs, le marché du travail vit des problématiques telles que le vieillissement de la main-d'œuvre et une décroissance de la population âgée de quinze ans et plus. Les entreprises ont et auront de plus en plus de difficulté de recrutement de la main-d'œuvre.

Dans un autre ordre d'idées, le réseau régional de transport s'est créé à partir des besoins de l'économie régionale et de l'industrie, pour ensuite s'ajuster aux besoins de la population. Ce réseau de transport démontre très bien les spécificités du territoire.

Environ 800 kilomètres de route séparent les deux extrémités de la région. Une partie du territoire, notamment les municipalités de la Basse-Côte-Nord, n'est pas reliée au réseau routier. Pour joindre les parties nord et sud de la région, une ville telle que Fermont dans la MRC de Caniapiscau permet d'atteindre le pôle urbain le plus près par la route et par une distance d'environ 500 kilomètres. Dans le cas de Schefferville, une autre ville située davantage au nord, les seuls moyens de transport permettant d'y accéder sont le train et l'avion.

Le réseau de la santé et des services sociaux est coordonné par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord. Sept centres de santé et de services sociaux (CSSS) et un centre local de services communautaires (CLSC) pour la communauté naskapie se divisent le territoire. Le Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord, qui regroupe les services du centre jeunesse, du centre de réadaptation en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement, ainsi qu'un centre de services en toxicomanie, alcoolisme et jeu excessif offrent des services à la population régionale.

Quatre commissions scolaires francophones et une commission scolaire anglophone occupent le territoire de la région. Chacune des commissions scolaires francophones couvre des territoires correspondant à certaines divisions de MRC, soit une commission scolaire pour les MRC de la Haute-Côte-Nord et de Manicouagan, une pour les MRC des Sept-Rivières et de Caniapiscau, et les deux autres pour la MRC de Minganie et la MRC de la Basse-Côte-Nord. Une commission scolaire anglophone œuvre à la fois sur le territoire de la Côte-Nord et sur celui de la Gaspésie. Pour ce qui est de l'enseignement postsecondaire, nous retrouvons un cégep dans chacun des deux pôles urbains. Le réseau universitaire est présent grâce au réseau de l'Université du Québec, par le rayonnement des deux universités des régions limitrophes, soit l'Université du Québec à Rimouski et l'Université du Québec à Chicoutimi.

1.3 Les particularités socioculturelles

Diverses particularités territoriales ont une influence sur les caractéristiques socioculturelles de la région, notamment en ce qui concerne le climat social, le sentiment d'appartenance ainsi que la collaboration à l'intérieur des secteurs et entre les diverses sous-régions du territoire. En effet, la Côte-Nord est jeune comparativement à d'autres régions du Québec. Un sentiment d'appartenance à la région est encore en développement. Cette situation s'explique par l'occupation du territoire qui s'est davantage faite localement; les distances à parcourir entraînent des coûts et des problèmes de mise en place de collaboration, de concertation et de coordination des divers acteurs régionaux. Par ailleurs, les nouvelles technologies informatiques favorisent les échanges et les communications entre les différents territoires. Cela stimule davantage la concertation et la coordination des interventions dans les divers milieux. Cependant, ces façons de faire ne sont pas toujours simples à mettre en place. D'un autre côté, cette situation d'éloignement vis-à-vis les pôles urbains et entre les sous-régions favorise la solidarité et l'entraide dans les différents milieux, ce qui est un point positif pour alimenter le sentiment d'appartenance, la collaboration, les échanges et la concertation dans la région.

1.4 La population nord-côtière ayant une incapacité

Concernant la population ayant une incapacité, on peut reprendre quelques faits saillants tirés du portrait régional¹ produit par l'Office en 2003.

D'abord, le taux d'incapacité pour la population de quinze ans et plus vivant au sein des ménages est de 15,7 % pour la région comparativement à 16,7 % pour l'ensemble du Québec. Il faut préciser que de ce taux, 56,3 % sont des personnes de 65 ans et plus. Comparativement à l'ensemble du Québec, le revenu moyen total des personnes de

¹ Toutes les statistiques portant sur les personnes avec incapacité, dans cette section, proviennent d'une publication de l'Office des personnes handicapées du Québec : *Portrait statistique régional - Évaluation de l'intégration sociale des personnes handicapées – Faits saillants, région de la Côte-Nord*, Direction de la recherche, du développement et des programmes et Direction des communications, 2003, 15 p.

quinze ans et plus avec incapacité est plus élevé chez les hommes nord-côtiers, mais il est plus faible pour les femmes de la région. L'écart de revenu entre les Nord-Côtiers et les Nord-Côtières est de 7 604 \$. L'écart entre les Québécois et Québécoises est de 5 062 \$. En matière de transport et de déplacement, les personnes de la région ayant une incapacité auraient moins de difficulté à quitter leur demeure que les personnes ayant une incapacité ailleurs au Québec. Elles se déplacent davantage en automobile (80,2 %) ou à pied (15,8 %), comparativement à l'ensemble du Québec où le pourcentage se situe à 73,5 % pour l'automobile et 8,8 % à pied. Elles utiliseraient moins les transports en commun ou le taxi (4 %) qu'ailleurs au Québec (15,6 %), ce qui est logique puisqu'il existe peu de services de transport collectif et de taxi dans la région.

Au regard de la scolarité, les personnes ayant une incapacité ont un faible taux de réussite en ce qui concerne les études secondaires. En effet, seulement 35 % ont complété leur niveau secondaire, comparativement à 52 % pour l'ensemble du Québec. Cet écart est encore plus grand quand nous le comparons avec la population régionale sans incapacité, où le taux de réussite se situe à 58 %. Trente-quatre pourcent des personnes avec incapacité inactives se déclarent capables de travailler contre 28 % pour l'ensemble du Québec. Concernant les ressources résidentielles, le portrait de la région est très différent de celui de l'ensemble du Québec. Dans la région, 66 % des personnes avec incapacité sont propriétaires, 22 % sont locataires et 13 % ont un autre mode d'habitation. Au Québec, 44 % de ces personnes sont propriétaires, 46 % sont locataires et 10 % ont un autre mode d'habitation. Voilà, brièvement, les faits saillants du portrait régional.

2. La démarche régionale d'actualisation

Depuis sa formation, le comité régional d'actualisation a poursuivi ses travaux en gardant l'accent sur les réalités régionales vécues sur son territoire et ayant un impact important sur la participation sociale des personnes handicapées. L'objectif était de se centrer sur les particularités territoriales sans s'étendre sur les détails et les spécificités de chacun des sous-territoires. Pour ce faire, le comité a misé sur une vision globale et régionale.

2.1 Composition du comité régional d'actualisation

Le comité a été formé au cours de l'été 2006 et il a débuté ses rencontres quelques semaines plus tard, au début de l'automne. Différents secteurs y étaient représentés, soit le milieu de la santé et des services sociaux, l'emploi et la solidarité sociale, le transport, l'éducation et le milieu associatif oeuvrant à veiller aux droits des personnes handicapées. Le comité était animé par la représentante de l'Office pour la région de la Côte-Nord. Les premières rencontres du comité ont porté sur les priorités de travail et sur le lancement de la démarche dans la région. Les priorités ont été présentées lors d'un forum régional.

2.2 Le forum régional

Le forum organisé par le comité régional d'actualisation a eu lieu le 29 novembre 2006 au Centre de réadaptation L'Émergent, à Baie-Comeau. Cet événement avait pour but de présenter aux partenaires de la région la démarche nationale et régionale d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*, le rôle et les responsabilités du comité régional ainsi que les priorités de travail qu'il s'était fixé pour alimenter l'actualisation de la politique au regard des réalités des personnes handicapées de la Côte-Nord. Par ailleurs, le comité a profité de cette occasion pour inviter ses différents partenaires à collaborer activement à ses travaux. Le forum a donné lieu à une consultation régionale sur l'identification des différents obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de la région, ainsi qu'à l'identification de différents objectifs pour réduire ces obstacles. Cette consultation avait pour objectif d'alimenter

les travaux du comité afin qu'il puisse s'orienter sur les priorités régionales, et de planifier les différentes consultations à mener pour compléter l'avis régional.

2.3 Les choix régionaux

Dès le début de ses rencontres, le comité a décidé de mettre l'accent sur l'identification des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées selon une vision régionale, où les particularités de chacun des territoires ressortiraient d'une manière générale afin de faire place à toute la région. Par ailleurs, ce choix a amené le comité régional à ne pas traiter tous les éléments en consultation au niveau provincial, notamment la perspective d'ensemble de la politique *À part... égale*. Cette décision a été prise au regard de diverses contraintes et raisons que nous traitons subséquemment.

2.3.1 Les éléments traités ou non et les raisons

En débutant son mandat, le comité régional avait la possibilité d'alimenter les travaux de l'Office sur l'actualisation de la perspective d'ensemble de la politique *À part... égale*, incluant les valeurs, les principes et les orientations, les approches privilégiées, la perspective d'ensemble à présenter. Aussi, il devait produire un avis régional portant sur l'identification des obstacles à la participation sociale, ce qui constitue le présent avis. Pour diverses raisons, le comité a donné priorité à l'identification des obstacles.

Le comité a préféré ne pas produire d'avis au sujet des travaux portant sur la perspective d'ensemble, et ce, pour des raisons de temps, de distance et de logistique. Cet avis pouvait se produire avec ou sans la consultation du milieu, mais comme le comité ne voulait pas rendre d'avis sans une consultation de ses partenaires, cela amenait certaines difficultés. En effet, le vaste territoire à couvrir occasionnait des difficultés d'organisation et de logistique pour couvrir les divers territoires et consulter tous les partenaires. De plus, une consultation nationale et des consultations régionales avaient lieu sur ces travaux. Pour ces deux raisons, le comité a donc jugé préférable de se concentrer sur les préoccupations et les particularités de la région à faire ressortir quant aux obstacles à la participation sociale des personnes handicapées.

C'est à partir de la consultation effectuée lors du forum régional que le comité a donné priorité à certaines thématiques pour cet avis. En effet, lors du forum, les partenaires étaient invités à identifier les différents obstacles à la participation sociale des personnes handicapées, et à identifier des objectifs pour les réduire selon certaines thématiques au choix des participants. Avec ces éléments d'information, le comité a ciblé certaines thématiques où l'on retrouvait davantage d'obstacles liés aux spécificités de la région. Par ailleurs, cette consultation a permis au comité de privilégier certaines formes de consultation afin d'alimenter ses travaux.

2.3.2 Les thématiques

Les thématiques retenues dans la région sont le diagnostic et le traitement et/ou l'adaptation et la réadaptation, les services éducatifs et la formation continue, le travail, le transport, le soutien aux familles, les communications, le soutien à domicile, l'accessibilité et l'adaptation du milieu, ainsi que les ressources résidentielles.

2.3.3 Les modes de consultation privilégiés

Comme il a été mentionné précédemment, le comité régional a donné priorité à l'identification des obstacles à la participation sociale. Pour ce faire, il a tenu une première consultation lors du forum régional. Une cinquantaine d'organisations avaient été invitées à participer à cet événement. Une quarantaine de personnes représentant une vingtaine d'organisations ont effectivement été présentes.

À la suite du forum, le comité a débuté ses travaux à partir des renseignements recueillis lors de cet événement et avec la priorité suivante : faire ressortir les obstacles liés aux particularités du territoire, tels que l'éloignement des grands centres et l'éloignement à l'intérieur même de la région, la dispersion de la population et ses impacts en matière d'accessibilité, et l'organisation des services pouvant affecter ou non diverses thématiques. Le comité a développé ces prémises grâce aux connaissances et à l'expertise de ses membres. Des consultations ont aussi permis de bonifier ses travaux. Pour ce faire, le comité a eu recours aux comités régionaux et aux tables régionales qui abordent des questions liées aux thématiques priorisées.

Cette stratégie de consultation permettait d'éviter des déplacements coûteux et complexes. De plus, le comité s'était fixé comme priorité de faire ressortir les obstacles liés aux particularités régionales selon une vision régionale. Alors, de vastes consultations n'auraient pas répondu à cet objectif.

Nous pouvons donner l'exemple d'une consultation qui a été effectuée selon cette façon de faire. Au sujet de l'adaptation scolaire, une consultation a été réalisée auprès de la table régionale en adaptation scolaire réunissant des représentants des quatre commissions scolaires francophones. Cette consultation abordait les problèmes les plus criants concernant les services aux élèves handicapés selon les territoires locaux et/ou au niveau régional : accessibilité au diagnostic, présence et disponibilité des ressources, manque d'effectifs, listes d'attente.

3. Le point de vue régional

Dans cette section, le point de vue régional sur l'identification des obstacles est présenté. Une mise en contexte illustre la situation vécue dans la région. Sont ensuite abordés les divers obstacles qui y sont liés. De plus, certaines pistes de solution sont parfois esquissées pour éclairer davantage les causes de ces obstacles.

3.1 Les obstacles à la participation sociale

3.1.1 Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation

La thématique du diagnostic et du traitement concerne les services entourant les soins de santé et les services nécessaires pour connaître la déficience, établir le diagnostic puis identifier et appliquer les traitements appropriés.

La thématique de l'adaptation et de la réadaptation fonctionnelle concerne les services ou les équipements visant à aider la personne ayant des incapacités à développer ses capacités physiques ou intellectuelles, en vue d'acquérir ou de maintenir son autonomie ou encore de compenser ses incapacités. Les services d'encadrement intensif de même que les services d'adaptation et de réadaptation dispensés dans le milieu (à domicile, en service de garde, en milieu scolaire ou au travail), en clinique externe ou en centre de jour, de même que les services d'accès aux équipements spécialisés et leur entretien, font partie de ce domaine d'intervention.

3.1.1.1 Contexte régional

Dans la région de la Côte-Nord, les personnes ont des difficultés quant à l'accessibilité aux services liés à l'établissement de diagnostic et à l'application des traitements appropriés. Cette situation s'explique, entre autres, par un manque de professionnels, et, dans certains cas, par un manque de services. Par exemple, il n'y a pas de programme de réadaptation en déficience auditive, et le programme de réadaptation en déficience visuelle est partiellement développé.

Plusieurs réalités accentuent cette problématique dans les différentes sous-régions de la Côte-Nord. La superficie du territoire, l'éloignement des grands centres, la dispersion de la population et les distances entre les municipalités sont des réalités régionales qui contribuent à intensifier les difficultés d'accès aux services et de maintien de la qualité de services associés à ces pratiques professionnelles.

Le manque d'effectifs touche divers ordres, tels que les médecins, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les orthophonistes, les psychologues, les psychiatres, les audiologistes, les éducateurs spécialisés ainsi que les travailleurs sociaux.

Certains services sont parfois sous-régionalisés et concentrés dans les deux pôles urbains du territoire, soit Baie-Comeau et Sept-Îles, ou même dans un seul pôle urbain. Dans d'autres cas, notamment liés aux difficultés de recrutement des médecins spécialistes, les services sont offerts à l'extérieur de la région. À certains moments, des professionnels venant de l'extérieur de la région se déplacent pour pallier les manques. La distance à parcourir, les coûts et les moyens de transport disponibles pour rendre accessible ces services engendrent des frais élevés pour les établissements ayant pour responsabilité d'offrir et d'organiser ces services sur tout le territoire.

Ces diverses réalités liées à l'accès aux services provoquent des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées nord-côtières. Plusieurs sont en attente de service, d'évaluation et de suivi autant dans le réseau scolaire que dans celui de la santé et des services sociaux. Cela entraîne diverses conséquences sur la qualité de vie de ces personnes et celle de leur famille.

3.1.1.2 Obstacles

Pour démontrer cet état de fait, nous présentons divers exemples d'obstacles.

Certains services reliés aux diagnostics et aux évaluations et, parfois, aux suivis sont offerts à une certaine fréquence et non sur besoin, parce qu'il y a un manque de professionnels sur le territoire. Parfois, ces services sont offerts par des professionnels

des régions de Québec et de Montréal, ce qui engendre des coûts supplémentaires pour les établissements de la région.

Dans un autre cas, l'absence d'orthophonistes dans plusieurs milieux oblige le recours à des contractuels de l'extérieur de la région. Ce processus retarde l'évaluation et l'intervention, qui sont déterminantes pour le développement de l'élève handicapé. Dans certains milieux, en l'absence d'orthophonistes, les interventions s'effectuent par le biais de personnel technique une fois que l'élève a obtenu une évaluation. Cela peut être vu comme une solution facilitante dans ces circonstances.

Ces exemples font la démonstration qu'il peut y avoir des diagnostics tardifs sans suivi constant. Cela peut provoquer un retard dans le développement des aptitudes et des capacités des personnes handicapées concernées, qui veulent atteindre une autonomie leur permettant de se réaliser en tant qu'individu.

Par ailleurs, les équipes de base des établissements ne sont pas toujours complètes. Cela peut entraîner une surcharge de travail chez les professionnels présents. Il peut arriver qu'ils ne se concentrent que sur une partie de leurs tâches, et que certaines pratiques soient mises de côté ou reportées. Par exemple, ils peuvent centraliser leurs activités sur les cas plus lourds, ce qui prolonge l'attente des personnes dont le cas est jugé moins urgent.

De plus, des services intensifs de réadaptation sont offerts par une équipe du centre de réadaptation au Centre hospitalier régional Baie-Comeau, afin de compenser l'absence de services de réadaptation fonctionnelle intensive dans la région. La majorité des Nord-Côtiers victimes d'accidents vasculaires cérébraux ou de blessures orthopédiques graves obtiennent des services dans leur milieu grâce aux services de première ligne. Cependant, les services sont insuffisants et peuvent compromettre le processus de réadaptation des personnes.

3.1.1.3 Pistes de solution

Plusieurs pistes de solution sont envisageables afin d'améliorer l'accès et la qualité des services. Il faut augmenter le nombre de professionnels à tous les plans, en développant des incitatifs au recrutement et en créant une offre de service universitaire dans la région. Il faut augmenter l'utilisation de la visioconférence pour favoriser l'établissement du diagnostic, de l'évaluation et des suivis, diminuer les déplacements des professionnels et des personnes, et réduire les listes d'attente.

Par ailleurs, l'enveloppe financière accordée à la région doit tenir compte des réalités suivantes : la dispersion de la population sur un immense territoire, l'isolement de certaines communautés, le fait que certains services sont davantage accessibles dans les pôles urbains et/ou à l'extérieur de la région.

3.1.2 Les services éducatifs et la formation continue

La thématique des services éducatifs et de la formation continue concerne les programmes, les services et les interventions reliés aux apprentissages sociaux, académiques et professionnels particuliers aux milieux préscolaire, scolaire et postsecondaire, de même que les mesures visant le développement des compétences et la formation continue, tant pour les clientèles jeunes que adultes.

3.1.2.1 Contexte régional

Dans les travaux régionaux concernant cette thématique, nous avons traité des difficultés rencontrées localement et régionalement quant aux services éducatifs de niveau préscolaire, primaire et secondaire.

Ces services éducatifs sont dispensés dans plus d'une soixantaine d'écoles pour une clientèle de langue française et anglaise, ainsi qu'une clientèle autochtone. La plus petite école compte moins de dix élèves et la plus grosse dépasse le millier d'élèves. De façon générale, nous retrouvons de petites écoles sur le territoire de la Côte-Nord.

Les particularités régionales déjà identifiées précédemment (dispersion des clientèles sur un territoire très étendu, isolement de certaines communautés, faible population, absence de professionnels, etc.) ont comme conséquence de rendre très difficile le recrutement et le maintien en poste du personnel nécessaire à l'éducation, l'évaluation et l'intervention auprès des élèves handicapés.

3.1.2.2 Obstacles

Tout en ayant comme préoccupation d'intervenir rapidement auprès de l'enfant, la région est confrontée à un manque de professionnels, soit par l'absence, soit par l'éloignement, afin de pouvoir prendre en considération les caractéristiques de l'enfant et ensuite répondre à ses besoins. L'absence de services ou la difficulté d'accès à certains services, parfois au moment où il en a le plus besoin, constituent des obstacles au développement de l'élève.

Par exemple, certains élèves ne peuvent avoir accès à des services lorsqu'ils en éprouvent le besoin. Certains autres doivent attendre qu'un professionnel provenant de l'extérieur se déplace en région et procède à leur évaluation. Le plan de traitement est alors transmis au personnel scolaire. Souvent, une technicienne en éducation spécialisée intervient dans l'application du plan de traitement.

Il y a problème en matière d'accès à des programmes financiers, particulièrement en ce qui a trait à la disponibilité d'aide technique à l'apprentissage (mesure destinée aux élèves reconnus handicapés au sens du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS)). Nous constatons que certains élèves non reconnus par le MELS, mais qui présentent une déficience entraînant une incapacité significative, ne peuvent y avoir accès alors qu'ils auraient besoin de cet appareillage ou de cet équipement. Bref, il y a un accès limité à de l'aide technique pour des élèves qui en ont besoin et qui présentent une déficience non reconnue par le ministère.

3.1.2.3 Pistes de solution

Pour améliorer la disponibilité des professionnels aux fins de l'évaluation et de l'intervention auprès des élèves handicapés, les pistes de solution déjà indiquées dans le segment portant sur la thématique « Diagnostic et traitement, adaptation et réadaptation » sont pertinentes. Il y aurait lieu aussi, comme solution partielle et dans le cadre de la mise en œuvre de l'entente de complémentarité entre le réseau de la santé et celui de l'éducation, de cibler particulièrement cette problématique en ayant comme préoccupation l'optimisation des ressources des deux réseaux, en respectant l'expertise de chacun, afin de répondre dans un délai raisonnable aux besoins des élèves handicapés.

En ce qui concerne l'accès au programme des aides techniques à l'apprentissage du MELS, il devrait être accessible pour pallier les incapacités des élèves présentant une déficience actuellement non reconnue par le MELS.

3.1.3 Le travail et les activités productives

La thématique du travail et des activités productives concerne les services reliés à l'orientation professionnelle, à la recherche d'un emploi et au maintien en emploi. Cela comprend l'information et la référence, l'orientation professionnelle, les stages en milieu de travail, les mesures de compensation financière, l'adaptation du poste et du milieu de travail, le suivi à l'emploi et toute autre mesure soutenant l'obtention d'un emploi et le maintien en emploi, dont les services d'accompagnement personnel nécessaires pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc. Cela comprend également les programmes d'activités substitutives au travail ou les mesures permettant d'avoir une occupation principale non rémunérée.

3.1.3.1 Contexte régional

Les caractéristiques du marché du travail de la région sont propres aux réalités du territoire : une économie régionale qui repose sur l'exploitation et la transformation des ressources naturelles; une population et une pénurie de main-d'œuvre qui ouvrent des opportunités intéressantes à l'intégration au travail des personnes handicapées; une

dispersion de la population sur le territoire et un éloignement qui influe sur la coordination des interventions pour améliorer l'intégration au marché du travail des personnes handicapées, notamment dans les démarches de transition de l'école au travail.

Divers facteurs viennent mettre un frein aux possibilités d'intégration au travail des personnes handicapées quant à la formation, à la transition de l'école au travail, à l'ouverture des entreprises au potentiel des personnes handicapées. Pourtant, les personnes handicapées devraient être intégrées au marché du travail selon leur potentiel et leurs besoins, tout en considérant les opportunités du marché du travail liées aux réalités régionales.

3.1.3.2 Obstacles

Le milieu du travail se montre peu concerné par le potentiel des personnes handicapées à intégrer le marché du travail, malgré les diverses activités de sensibilisation et d'information effectuées auprès des employeurs et des entreprises de la région.

Les objectifs de création d'emploi et de maintien en emploi au sein des entreprises ne sont pas assez définis pour favoriser une réelle intégration des personnes handicapées au marché du travail. Actuellement, les réalisations se retrouvent surtout au chapitre du retour en emploi des personnes ayant développé une incapacité dans le cadre de leurs fonctions, c'est-à-dire celles qui réintègrent leur poste à la suite d'un accident de travail. Cela laisse peu de place à l'embauche de nouvelles personnes.

Dans un autre ordre d'idées, le manque de structure formelle de coordination des diverses ressources pour soutenir et accompagner la personne dans la transition de l'école à la vie active est un autre obstacle à la participation au marché du travail. Par ailleurs, dans de telles démarches de transition, il faudrait voir à ne pas restreindre les possibilités de soutien et d'accompagnement des personnes selon leurs incapacités.

De plus, la qualification des personnes et la formation des adultes handicapés en emploi ou à la recherche d'un emploi n'ayant pu bénéficier d'une éducation suffisante sont un autre défi important de la région.

3.1.3.3 Pistes de solution

Quelques pistes de solution sont mentionnées dans le but d'augmenter le niveau de qualification des adultes handicapés :

- améliorer les services de soutien aux étudiants handicapés au niveau postsecondaire, et instaurer ces services au niveau secondaire s'ils sont absents, en n'excluant pas des personnes selon leur type d'incapacité;
- élargir les perspectives de formation des personnes handicapées par la diversification des modes et des lieux de formation;
- encourager et financer des formations de groupe adaptées aux personnes handicapées et collées aux réalités et aux besoins du marché du travail de la région;
- permettre que les personnes handicapées soient inscrites dans des mesures de préparation et d'insertion en emploi alors qu'elles fréquentent l'école, afin d'éviter une coupure dans le continuum des services;
- favoriser la mise sur pied d'un programme d'information et de sensibilisation qui rejoigne l'ensemble des employeurs, le marché du travail et le milieu scolaire, afin qu'ils se sentent davantage concernés et intéressés par le potentiel des personnes handicapées;
- impliquer, de manière active et coordonnée, les divers réseaux interpellés par la démarche de transition de l'école à la vie active et au travail et qui répondent aux divers besoins des élèves handicapés pour favoriser leur participation sociale. Cette implication nécessite aussi de tenir compte des réalités du marché du travail, de la formation et des besoins, des aptitudes, etc., de la personne visée par la démarche.

3.1.4 Le transport

La thématique du transport réfère à des services reliés au déplacement des personnes handicapées tels l'adaptation de véhicule, le transport adapté, la formule des taxis adaptés, l'accès et l'adaptation des réseaux réguliers de transport tels les traversiers, les trains, les avions, les autobus, le métro, etc.

3.1.4.1 Contexte régional

Dans la région, 27 municipalités sur 33 ne sont pas desservies par un service de transport adapté. Une municipalité seulement est en voie de démarrer un service de transport adapté, ce qui donnera un total de sept municipalités desservies. Les services de transport adapté sont offerts dans les deux pôles urbains de la région, c'est-à-dire Sept-Îles et Baie-Comeau. Seulement deux municipalités ont un service de taxi adapté. Bref, les nombreuses petites municipalités dispersées sur le territoire n'ont pas de service de transport adapté.

En fait, le peu de population et l'étendue du territoire sont des problématiques incontournables dans l'organisation d'une offre de service en transport adapté correspondant aux besoins des personnes et aux réalités des municipalités.

Dans ce contexte, les personnes handicapées de la Côte-Nord ne peuvent pas se déplacer selon leurs besoins, suivant leur lieu d'origine sur le territoire. Les personnes et leur famille doivent se débrouiller continuellement afin de trouver et de développer des moyens pouvant les accommoder occasionnellement ou temporairement pour se déplacer dans la région.

Cette situation a diverses incidences sur la participation sociale des personnes handicapées et de leur famille. Plusieurs de leurs habitudes de vie sont affectées par le manque de transport correspondant à leurs besoins, comme l'intégration au marché du travail, la participation à des activités de loisir, la participation à la vie communautaire, l'allègement du fardeau des familles ainsi que la réalisation des activités quotidiennes.

3.1.4.2 Obstacles

Le développement de services de transport adapté dans les municipalités de la région selon le respect des politiques et des programmes est difficilement réalisable, compte tenu des réalités régionales.

De plus, nous dénotons un manque d'engagement des diverses instances qui peuvent et doivent assumer un rôle dans l'organisation d'un service de transport adapté. Cela peut s'expliquer par diverses raisons, telles que le manque d'information, de sensibilisation, de soutien et de moyens quant aux besoins des personnes handicapées et quant aux possibilités s'offrant aux municipalités pour organiser un service de transport adapté.

Aussi, nous constatons que les personnes handicapées et les divers réseaux qui sont à leur portée ont une méconnaissance des obligations des municipalités d'organiser un service de transport adapté sur leur territoire et, conséquemment, aux ressources qui pourraient s'offrir à eux.

3.1.4.3 Pistes de solution

L'objectif est de créer une offre de service de transport adapté aux besoins des personnes, ainsi qu'aux réalités de chacune des municipalités et des territoires de MRC de la région.

Pour ce faire, il faut ajuster les programmes existants aux réalités régionales, en tenant compte de la distance entre les municipalités, du réseau routier inexistant sur certaines parties du territoire et de la faible population dispersée sur un vaste territoire. Par ailleurs, les municipalités doivent être davantage supportées dans leurs démarches par les ministères et les organismes concernés par l'obligation d'offrir un service de transport adapté dans les municipalités non desservies. Par exemple, instaurer des moyens venant supporter la création de services intermunicipaux pourrait faciliter le développement d'un service de transport adapté pour plusieurs raisons. D'abord, le manque de transporteurs autorisés rend difficile la mise en place d'un tel service dans plusieurs petites municipalités. Aussi, les personnes ont souvent à se déplacer d'une

ville à l'autre pour obtenir certains services, car ceux-ci ne sont pas accessibles sur tout le territoire. Par ailleurs, cela nécessite de reconsidérer les subventions accordées aux personnes et aux municipalités afin de compenser le coût réel lié aux déplacements. De plus, l'aide directe aux usagers devrait s'appliquer lorsque cela correspond au besoin des personnes et de leur famille; elle devrait s'offrir par choix et non comme solution de dernier recours.

Le décloisonnement et l'harmonisation des services de transport disponibles et offerts par d'autres instances publiques autorisées serait une voie à développer.

Il est aussi nécessaire d'informer, de sensibiliser et d'outiller les personnes handicapées et les diverses ressources pouvant les supporter dans leurs démarches à l'égard des programmes en matière de transport adapté, afin qu'elles puissent présenter leurs besoins auprès des municipalités.

3.1.5 La communication

La thématique de la communication fait référence aux interventions, aux services et aux mesures permettant aux personnes handicapées de communiquer avec les autres personnes. Elle comprend les services d'interprétariat et les services de communication en médias substitués ou en langage simplifié. Elle comprend également les adaptations donnant accès à la technologie des communications; par exemple, les services téléphoniques publics accessibles, les appareils de communication tels les décodeurs, « all-talk », tableau *bliss*, les systèmes permettant le sous-titrage en temps réel, l'audiovision ou la vidéo descriptive, etc.

Des problèmes subsistent dans ce domaine d'intervention. On peut citer, entre autres, les difficultés liées à l'obtention de services, d'appareils spécialisés ou d'aides pour compenser les déficiences auditives, visuelles ou de la parole, ainsi que le coût élevé des aides techniques et des services spécialisés.

3.1.5.1 Contexte régional

Certains services liés à la communication, notamment les services d'interprétariat, sont plus accessibles à Baie-Comeau et Sept-Îles et à l'extérieur de la région. Ce contexte ne favorise pas l'accomplissement de certaines habitudes de vie des personnes handicapées, donc ne favorise pas leur participation sociale. Cela entraîne, par exemple, l'impossibilité de participer à des activités de loisir, voire à ne pas trouver de réponse à des besoins d'information au sujet des services disponibles, notamment ceux de l'État.

3.1.5.2 Obstacles

Voici les causes principales à ces obstacles à la participation sociale : le coût élevé des aides techniques, l'indisponibilité des services spécialisés, l'inaccessibilité des services sur tout le territoire de la Côte-Nord. Par exemple, les services d'interprétariat ne sont pas toujours disponibles, alors que l'enseignement du braille et de la langue signée québécois n'est disponible qu'à l'extérieur de la région et que les coûts sont élevés pour obtenir ce service.

De plus, une méconnaissance existe quant aux services de communication accessibles, notamment en ce qui a trait à leur coût ainsi qu'à la possibilité de leur utilisation par les ressources et par les personnes handicapées. Cela entraîne une limitation dans l'utilisation de ces services. On peut prendre comme exemple le fait que les médias adaptés ne sont proposés qu'à la pièce. Si les personnes et/ou les intervenants ne connaissent pas cette possibilité, elle reste parfois inutilisée.

En résumé, les services sont parfois inaccessibles, et à d'autres moments, ils ne répondent pas adéquatement aux besoins et aux réalités des personnes de la Côte-Nord.

3.1.5.3 Pistes de solution

Il serait opportun et utile d'offrir de l'accompagnement aux personnes pour répondre à leurs besoins en matière de communication; par exemple, dans l'offre de services de

l'État. Il serait aussi pertinent de développer des méthodes de communication simples et faciles d'accès.

3.1.6 L'accessibilité et l'adaptation du milieu

La thématique de l'accessibilité et de l'adaptation du milieu réfère aux programmes, aux services et aux mesures destinés à rendre accessible et à faciliter l'accès physique et l'utilisation des lieux intérieurs et extérieurs, de même que l'accès aux équipements et aux services réguliers aux personnes handicapées, et ce, dans le but d'obtenir des services et de réaliser des activités. Cela comprend par exemple les adaptations architecturales et les aménagements physiques, les mesures permettant l'accès aux services, biens et équipements de la communauté aux personnes ayant une incapacité auditive, visuelle ou intellectuelle, et les adaptations donnant accès à la technologie informatique.

Malgré des avancées significatives dans ce domaine, certains défis demeurent : les bâtiments construits avant 1976 ainsi que les petits bâtiments d'habitation, commerciaux et à bureaux qui ne sont pas assujettis aux exigences d'accessibilité, des mesures d'accessibilité et de sécurité insuffisantes pour les bâtiments nouvellement construits, des problèmes d'accès à des mesures d'adaptation résidentielle adéquates, une certaine méconnaissance des concepteurs, des architectes et des constructeurs à l'égard de l'accessibilité universelle, l'absence de mesures d'accessibilité pour les aménagements urbains.

3.1.6.1 Contexte régional

Dans l'ensemble, il n'y a pas de spécificité régionale qui ressort davantage qu'ailleurs au Québec.

Cependant, il est probable que des facteurs tels que l'éloignement et la dispersion de la population entraînent des coûts plus élevés pour la région, notamment en ce qui concerne les matériaux et la main-d'œuvre. Aussi, il serait difficile d'intéresser des

entrepreneurs ayant les connaissances et un intérêt à l'égard des besoins d'accessibilité et d'adaptation du milieu dans la région.

De plus, la méconnaissance des programmes avantageant les entreprises décidant de rendre accessibles leurs bâtiments n'encourage pas d'initiative à ce niveau.

3.1.7 Le soutien aux familles

La thématique du soutien aux familles concerne toutes les mesures de soutien offertes aux proches des personnes handicapées et aux familles au sein desquelles elles vivent, afin de leur permettre d'accomplir les activités familiales et sociales régulières, de maintenir leurs rôles socio-économiques, d'exercer leurs rôles parentaux et de demeurer dans leur milieu de vie. Cela comprend, entre autres, les services de répit, de gardiennage, d'aide domestique, d'assistance aux autres, d'assistance aux rôles parentaux et de dépannage. Cela comprend aussi les mesures assurant l'accès et la disponibilité de services de garde pour permettre aux parents ou aux proches de poursuivre leurs activités professionnelles et sociales. Cela comprend enfin les services d'information et de référence, de même que les mesures d'accueil et d'accompagnement des familles.

Des défis subsistent encore en ce qui concerne le soutien aux familles. Parmi eux, on peut noter l'insuffisance des subventions, la rareté des ressources de répit, les difficultés liées au gardiennage en terme de coût et de recrutement d'une personne fiable et qualifiée, et le manque de soutien aux rôles parentaux.

3.1.7.1 Contexte régional

Ces défis touchent les familles nord-côtières. L'accès aux services de soutien aux familles et leur qualité sont problématiques à certains égards. Cela est encore une fois en lien avec l'éloignement et la dispersion de la population sur un vaste territoire. Le vieillissement de la population, et donc des familles, est un autre facteur important qui se répercute sur les besoins de soutien aux familles.

Cette situation est aussi influencée par des problèmes de continuité et de communication entre les corridors de service de différentes ressources, problèmes qui s'intensifient du fait du roulement et de l'essoufflement du personnel ainsi que du manque de professionnels sur le territoire.

Dans ce contexte, les personnes handicapées et leur famille ont des besoins non comblés. Elles ont des difficultés à obtenir des services et doivent parfois chercher ceux-ci. Elles s'essouffent et peuvent se décourager et abandonner leur recherche, faute de réponses adéquates et satisfaisantes. Ces enjeux se répercutent dans divers aspects de leur vie, et ainsi, ils ne favorisent pas leur participation sociale.

3.1.7.2 Obstacles

Il est à noter qu'il y a très peu de services de répit sur le territoire. Il y a même absence de ressources de répit dans différents secteurs, notamment pour les milieux qui sont davantage éloignés des pôles urbains. Il existe très peu d'endroits offrant des services de dépannage aux familles lorsqu'un problème surgit. Les services de répit disponibles ont des clientèles diversifiées. Par contre, pour les familles où les personnes ont des troubles de comportement importants, il n'y a pas d'endroit de répit répondant à leurs besoins, ce qui entraîne davantage d'essoufflement chez ces familles.

3.1.7.3 Pistes de solution

Le comité souhaite que les démarches d'élaboration des projets cliniques par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) servent à développer des services manquants, à améliorer certains services en place et à offrir un continuum de services entre les différentes ressources.

3.1.8 Les ressources résidentielles

La thématique des ressources résidentielles concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne handicapée de choisir un lieu de résidence adapté à ses besoins, d'y avoir accès et de s'y maintenir. Elle comprend les divers types de ressources d'hébergement, ressources intermédiaires, foyers de groupe,

appartements supervisés, etc., de même que les programmes d'adaptation de domicile et toute mesure facilitant l'accès aux logements adaptés. Cela comprend également les services d'information et de référence, de même que les mesures d'accompagnement personnel.

La grande majorité des personnes handicapées vit aujourd'hui dans un milieu résidentiel régulier, dans la communauté. Ces personnes sont confrontées à divers problèmes lors de la recherche d'un logement abordable, accessible ou adapté, dans un contexte de crise du logement. Les données statistiques indiquent que de nombreuses personnes ont un faible revenu et consacrent une part importante de celui-ci au logement. Les ressources résidentielles s'adressant aux personnes handicapées sont, quant à elles, souvent inadéquates. On constate entre autres un manque de ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et pour celles ayant un problème de santé mentale. Les ressources existantes ne sont pas suffisamment variées et adaptées aux besoins des personnes. On constate également des lacunes sur le plan de la diversification des milieux d'hébergement et l'absence de ressources alternatives d'hébergement dans plusieurs régions du Québec. Le recours au centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) reste encore souvent la seule avenue; c'est le cas de la région de la Côte-Nord, surtout pour la clientèle ayant une déficience physique.

3.1.8.1 Contexte régional

Dans la région, l'accès aux services reliés aux ressources résidentielles est difficile à plusieurs égards. Ces difficultés sont liées aux particularités régionales, telles que l'éloignement et la dispersion de la population, ainsi qu'au manque de ressources humaines pour faire l'analyse et l'évaluation des besoins des personnes et au sous-financement de certains programmes par rapport aux réalités régionales (par exemple, le manque de continuité entre les services des diverses ressources est intensifié par le roulement et l'essoufflement du personnel).

Dans ce contexte, les personnes handicapées ont des besoins non comblés. Ces personnes et leur famille ont des difficultés à obtenir des services répondant à leurs

besoins. Elles sont souvent à la recherche de services. Les personnes s'essouffent et finissent bien souvent par se décourager et abandonner leur recherche, faute de réponses adéquates et satisfaisantes. Ces enjeux se répercutent dans divers aspects de leur vie et ne favorisent pas leur participation sociale.

3.1.8.2 Obstacles

L'absence et/ou la difficulté à obtenir certains services ainsi que les délais d'attente sont les causes principales expliquant le contexte et les obstacles rencontrés par les personnes. Plusieurs exemples font état de cette situation.

Tout d'abord, il n'y a qu'un organisme qui offrira sous peu un service d'hébergement pour les personnes ayant des incapacités physiques sévères. Il ouvrira ses portes dans le secteur est de la région, ce qui laisse une bonne partie du territoire non couvert par un tel service. Par ailleurs, aucun établissement n'avait de mandat à cet effet.

Aussi, dans certains secteurs de la région, il y a un manque de logements adaptés. Diverses causes expliquent ce problème. Les ressources mentionnent qu'il y a un manque de clarté et de précision à propos des besoins des personnes handicapées. Par ailleurs, celles-ci précisent qu'elles ont de la difficulté à trouver des logements faute de disponibilité, et se retrouvent sur diverses listes d'attente. Certaines personnes handicapées connaissent peu les ressources et les organismes pouvant répondre à leurs besoins. De plus, il y aurait une méconnaissance sur les rôles des différentes ressources disponibles dans le milieu.

Le programme d'adaptation de domicile ne tient pas compte du coût des matériaux et de la main-d'œuvre plus élevé dans la région. Dans ces circonstances, les personnes doivent parfois revoir leur dossier avec l'ergothérapeute pour modifier les demandes en tenant compte du dépassement des coûts, selon l'aide financière octroyée. Cela entraîne des délais d'attente encore plus longs, car plusieurs personnes sont en attente d'une première évaluation. Pour résoudre leur problème, elles doivent emprunter davantage auprès des institutions financières afin de compenser les coûts supérieurs, ou peuvent même abandonner leur projet. La liste d'attente pour faire adapter son domicile est très longue, ce qui est un autre inconvénient.

Par ailleurs, certains programmes en habitation peuvent indirectement favoriser le regroupement de personnes handicapées dans une même ressource résidentielle, notamment celles ayant une problématique en santé mentale. Cette situation crée

davantage une stigmatisation des personnes plutôt que de favoriser leur intégration sociale.

3.1.8.3 Pistes de solution

Assouplir les programmes à l'égard des réalités régionales serait une voie pertinente pour pallier certaines difficultés. Augmenter les ressources financières allouées aux programmes dans notre région pourrait pallier certains besoins.

3.1.9 Le soutien à domicile

La thématique de soutien à domicile concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne handicapée de demeurer en sécurité dans un lieu de résidence de son choix, et de réaliser les activités reliées à la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels, maintien de la condition corporelle, entretien et aménagement du lieu d'habitation, responsabilités civiles et financières). Cela comprend les services d'information et de référence, de même que les mesures d'encadrement et d'accompagnement personnel.

Malgré les ajouts budgétaires consentis dans ce secteur, plusieurs problèmes persistent. Les besoins demeurent partiellement comblés. Il y a des délais d'attente. L'offre de service est différente selon les régions. Les principes de libre choix, de la gratuité et de l'universalité des services sont souvent remis en cause. Bref, si généralement tous s'entendent sur le respect du principe d'autodétermination de la personne comme étant un incontournable, il appert qu'il est difficile à respecter dans le contexte actuel de la prestation des services d'aide à domicile.

3.1.9.1 Contexte régional

Ces problèmes persistants font partie de ceux qui concernent les familles nord-côtières. Parmi ces obstacles, certaines spécificités liées à la région sont caractéristiques; notamment, l'éloignement et la dispersion de la population sur le territoire.

Dans ce contexte, les personnes handicapées, notamment celles habitant des territoires éloignés, ont des besoins qui ne sont pas toujours comblés de manière adéquate. Elles ont des difficultés à obtenir des services complets. Cela se répercute sur divers aspects de leur vie et ne favorise pas leur participation sociale.

3.1.9.2 Obstacles

Le manque d'accès à certains services à domicile s'explique entre autres par le manque d'effectifs et le manque de ressources financières correspondant aux besoins des personnes et aux réalités régionales.

Par exemple, le tarif horaire du chèque emploi service dans la région est sous la moyenne de la plupart des régions. Cela ne facilite pas le recrutement d'effectifs pour répondre aux besoins des personnes. Cette situation est encore plus difficile dans les milieux éloignés des pôles urbains.

3.1.9.3 Pistes de solution

La création d'une banque de préposés à domicile pour aider les personnes selon leurs besoins serait pertinente. L'augmentation des ressources financières pourrait aussi pallier plusieurs difficultés.

3.2 Autres observations ou commentaires

Pour le comité, il est important que ce présent avis puisse servir à alimenter le contenu de la politique. Il souhaite que les réalités particulières à la région puissent ressortir dans la politique, car il est évident que la Côte-Nord vit différentes situations qui lui sont propres et qui ont un impact sur la participation sociale des personnes handicapées nord-côtières.

Conclusion

La démarche entreprise par le comité régional de la Côte-Nord afin d'alimenter les travaux sur l'identification des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées a permis au comité de dresser un portrait assez général des obstacles rencontrés par les personnes handicapées. Cet exercice n'a pas été facile, puisque la complexité des particularités régionales a entraîné des choix et des priorités de travail pour établir un portrait le plus près possible de la réalité de chacun des individus, des secteurs et des organisations de la région. Le comité a décidé de ne pas consulter autant de milieux qu'il aurait souhaité. Néanmoins, il a développé un outil régional qui servira à tous, tout en répondant à la démarche coordonnée par l'Office.

Il est clair que, à travers cet avis, de grandes tendances ressortent, et soulèvent des priorités régionales importantes. En effet, l'éloignement, l'espace de territoire à couvrir et une faible population dispersée doivent être considérés afin de réduire les obstacles vécus par les personnes handicapées de la région. Ces priorités sont des services accessibles et de qualité. Les obstacles sont souvent causés par un manque d'effectifs, un roulement de personnel, un recrutement difficile et l'absence de certains services dans divers secteurs de la région. Par ailleurs, l'augmentation des ressources humaines et financières est nécessaire afin de répondre à ces priorités régionales. Aussi, la coordination et la concertation entre les ressources régionales sont de mise afin que les interventions soient cohérentes à l'égard des besoins des personnes et des réalités des différents secteurs. Pour cela, doivent découler une coordination et une cohérence au plan national qui tiennent compte des réalités des diverses régions du Québec.

Cet exercice effectué par le comité régional démontre bien qu'il faut agir en faveur de l'intégration sociale des personnes handicapées, ce qui profitera au développement de la région. Alors, on souhaite que ce travail puisse avoir une portée positive, et soit suivi d'actions concrètes sur tous les plans.

Annexe A

Liste des organismes consultés

Agence de santé et de services sociaux de la Côte-Nord
Association de parents d'enfants atteints de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (PANDA)
Association de personnes avec difficultés visuelles de Manicouagan
Association des handicapés adultes de la Côte-Nord
Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées de la Côte-Nord
Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord – Centre de réadaptation
Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan
Cité des bâtisseurs
Commission scolaire de la Moyenne-Côte-Nord
Commission scolaire de l'Estuaire
Commission scolaire du Fer
Commission scolaire du Littoral
Conférence régionale des élus de la Côte-Nord
Corporation Omni-services
Emploi-Québec, Direction régionale de la Côte-Nord
L'Émergent
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Direction régionale de la Côte-Nord
Ministère des transports du Québec, Direction de la Côte-Nord
Module d'épanouissement à la vie de Sept-Îles
Service Canada Côte-Nord
Services externes de main-d'œuvre Côte-Nord
Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord
Ville de Baie-Comeau
Ville de Sept-Îles

Annexe B

Liste des activités de consultation

- Forum régional *À parts égales, levons les obstacles*, 29 novembre 2006.
 - Thématiques ciblées : diagnostic et traitement, adaptation et réadaptation, services éducatifs et formation continue, travail et activités productives, transport, droits, communication, accessibilité et adaptation du milieu, ressources résidentielles, activités sociales, loisirs et sports, soutien à domicile, soutien aux familles.

- Rencontre spéciale de certains membres de la table régionale sur l'intégration au travail des personnes handicapées, 14 février 2007 (SEMO Côte-Nord, Table de concertation des associations des personnes handicapées de la Côte-Nord, OPHQ, Conférence régionale des élus de la Côte-Nord).
 - Thématique ciblée : travail et activités productives.

- Table régionale en adaptation scolaire, 27 mars 2007.
 - Thématique ciblée : services éducatifs et formation continue portant sur les problèmes les plus criants rencontrés par rapport aux services aux élèves handicapés; les obstacles rencontrés sur notre territoire ou au niveau régional; la situation quant aux éléments concernant le diagnostic et l'intervention; la présence et la disponibilité des ressources, le manque d'effectifs, les listes d'attente.

- Rencontres du comité régional et de sous-comité portant sur l'identification des obstacles, 7 décembre 2006, 15 janvier 2007, 1^{er} février 2007, 13 février 2007, 28 février 2007, 4 avril 2007 et 18 avril 2007.
 - Thématiques ciblées : diagnostic et traitement, adaptation et réadaptation, services éducatifs et formation continue, travail et activités productives, transport, communication, accessibilité et adaptation du milieu, ressources résidentielles, soutien à domicile et soutien aux familles.

Annexe C

Coordonnées des membres du comité régional

M. Jean Miville-Deschênes
Spécialiste en sciences de l'éducation
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
Direction régionale de la Côte-Nord
106, rue Napoléon, 2^e étage
Sept-Îles (Québec) G4R 3L7
Téléphone : 418 964-8441
Télécopieur : 418 964-8504
jean.miville-deschenes@mels.gouv.qc.ca

M. Robert Morneau
Adjoint à la direction des services et programmes de réadaptation
Centre de réadaptation L'Émergent
1250, rue Lestrat
Baie-Comeau (Québec) G5C 1T8
Téléphone : 418 589-2038
Télécopieur : 418 589-6227
Robert_Morneau@ssss.gouv.qc.ca

M^{me} Brigitte Lavoie
Agente de recherche et de développement socio-économique
Ministère des Transports du Québec
Direction de la Côte-Nord
625, boul. Laflèche, bureau 110
Baie-Comeau (Québec) G5C 1C5
Téléphone : 418 295-4765 poste 2316
Télécopieur : 418 295-4766
brigitte.lavoie@mtq.gouv.qc.ca

M^{me} Ginette Harvey
Conseillère en développement de la main-d'œuvre
Direction régionale Emploi-Québec
550, boul. Blanche
Baie-Comeau (Québec) G5C 2B3
Téléphone : 418 295-4020
Télécopieur : 418 295-4437
ginette.harvey@mess.gouv.qc.ca

M^{me} Marie-Josée Dufour
Agente de programmation, de planification et de recherche
Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord
691, rue Jalbert
Baie-Comeau (Québec) G5C 2A1
Téléphone : 418 589-9845
marie-josée.dufour.09adrl@ssss.gouv.qc.ca

M^{me} Sylvie Poitras
Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord
859, rue Bossé, 2^e étage, bureau 218
Baie-Comeau (Québec) G5C 3P8
Téléphone : 418 589-3634
Télécopieur : 418 589-4612
caphcotenord@urlscn.qc.ca

M^{me} Marilyn Emond
Conseillère à l'intervention collective régionale
Office des personnes handicapées du Québec
625, boul. Laflèche, bureau 1.801-01
Baie-Comeau (Québec) G5C 1C5
Téléphone : 418 295-4094
Télécopieur : 418 295-4008
marilyn.emond@ophq.gouv.qc.ca