

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

Région de la Capitale-Nationale

Rédaction

Jean Dupont
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

Collaboration

Henri Bergeron
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

Le

4 mai 2007

Mise en page

Florence Hardy

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

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	2
1. LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE	5
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION	7
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL	8
3.1 LA PERSPECTIVE D'ENSEMBLE	8
3.1.1 <i>Les valeurs et orientations.....</i>	<i>8</i>
3.2 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE	9
3.2.1 <i>La prévention.....</i>	<i>9</i>
3.2.2 <i>Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation.....</i>	<i>10</i>
3.2.3 <i>Les droits et la participation citoyenne.....</i>	<i>13</i>
3.2.4 <i>Les conditions de vie.....</i>	<i>14</i>
3.2.5 <i>Les services éducatifs et la formation continue.....</i>	<i>15</i>
3.2.6 <i>Le travail et les activités productives</i>	<i>18</i>
3.2.7 <i>Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture.....</i>	<i>19</i>
3.2.8 <i>Le transport.....</i>	<i>21</i>
3.2.9 <i>L'accessibilité et l'adaptation du milieu</i>	<i>23</i>
3.2.10 <i>La communication</i>	<i>24</i>
3.2.11 <i>Le soutien aux familles</i>	<i>26</i>
3.2.12 <i>Les ressources résidentielles</i>	<i>27</i>
3.2.13 <i>Le soutien à domicile.....</i>	<i>28</i>
3.3 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	29
CONCLUSION	31
ANNEXE A.....	32
MEMBRES DU COMITÉ RÉGIONAL D'ACTUALISATION	32
ANNEXE B.....	33

Avant-propos

Dans le cadre des travaux reliés au mandat d'actualisation d'*À part...égale*, le Comité régional d'actualisation de la Capitale-Nationale dépose cet avis afin de transmettre le point de vue des partenaires de la région sur les obstacles que vivent les personnes handicapées dans leurs efforts de participation sociale. Le dépôt de cet avis a également comme objectif d'influencer la réflexion et l'élaboration de la proposition de politique que doit déposer l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) au ministre responsable le 17 décembre 2007. Rappelons que la politique d'ensemble renouvelée permettra d'établir les orientations et les objectifs d'action qui encadreront l'action gouvernementale au cours des prochaines années.

Cet avis régional a été rédigé à la suite de la démarche de consultation menée par le comité régional auprès du milieu associatif et des partenaires de la région. Il se veut le reflet le plus fidèle possible des échanges concernant les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées dans notre région ainsi que des nuances et des compromis négociés par les membres du Comité régional d'actualisation.

Soulignons l'excellente participation de l'ensemble des partenaires qui ont offert leur contribution à la réflexion avec l'objectif partagé d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées.

Introduction

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.

La démarche d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* adoptée par l'Office 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 (PPH);
- élaborer et valider des états de situation en vue de formuler des objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale notamment par 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 d'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 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 d'actualisation disposent d'un statut consultatif. Ils sont chargés de réfléchir à la situation des personnes handicapées, d'identifier les obstacles à leur participation sociale et de nourrir l'ensemble de la démarche d'élaboration 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 de la Capitale-Nationale.

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, 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 alimenter les partenaires des différents réseaux dans leurs choix stratégiques ou pour appuyer des initiatives dans les plans d'action à l'égard des personnes handicapées. Il appartient aux partenaires de la région 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*.

1. La région de la Capitale-Nationale

La région de la Capitale-Nationale couvre un territoire de 18 639 km². En plus de la ville de Québec, la région de la Capitale-Nationale regroupe six municipalités régionales de comté (MRC) : Charlevoix-Est, Charlevoix, Île d'Orléans, Côte-de-Beaupré, Jacques-Cartier et Portneuf. La région se classe au dixième rang des régions du Québec en terme de superficie.

La population de la Capitale-Nationale se chiffre à 667 876 habitants, ce qui représente 8,8 % de la population totale du Québec. La population a connu une augmentation de 3,2 % pour la période de 1991-2001 et la tendance se maintient. Selon les perspectives établies par Statistique Canada, l'Institut de la statistique du Québec et le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation, une augmentation de 3,7 % est prévue pour la période de 2001-2011.

En 2005, la région de la Capitale-Nationale se démarque quant à la proportion des travailleurs ayant commencé ou complété des études postsecondaires (49,3 %) et universitaires (24,7 %) par rapport au Québec (47,4 % et 21,5 %). Globalement, les travailleurs de la région sont plus scolarisés que ceux de l'ensemble du Québec.

Au chapitre de l'emploi, la Capitale-Nationale a connu une croissance annuelle de 2,4 %, soit une progression nettement supérieure à celle du Québec (1,7 %). Ainsi, le taux d'emploi de la région de la Capitale-Nationale, qui accusait un retard marqué sur l'ensemble du Québec en 1995, est passé au-dessus de ce dernier à partir de 2002.

Dans son portrait statistique régional de la population avec incapacité, l'Office indique que la prévalence des incapacités est plus faible dans la Capitale-Nationale que dans l'ensemble du Québec. En effet, 13 % de la population de 15 ans et plus de la région vivant en ménage privé présente une incapacité comparativement à 17 % de la population de l'ensemble du Québec. Tout comme dans l'ensemble du Québec, les incapacités les plus fréquentes sont celles liées à la mobilité (6 %), à l'agilité (6 %), à l'audition (3,3 %) et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale (2,6 %). Dans la

région, près de 65 % de la population ayant une incapacité présente une incapacité légère et 35 %, une incapacité modérée ou grave.

2. La démarche régionale d'actualisation

La démarche régionale d'actualisation a débuté en août 2006 par la formation du comité régional. Il est composé de quinze personnes provenant du milieu associatif, des réseaux du transport, de l'éducation, de l'emploi ainsi que de la santé et des services sociaux. Une représentante de la Conférence régionale des élus complète le comité qui est animé par le représentant de l'Office. La liste des membres du comité est présentée à l'Annexe A.

Le comité régional d'actualisation a tenu six séances de travail d'octobre 2006 à avril 2007. Un lancement régional a été effectué le 8 décembre et le journal *Le Soleil* a publié un article présentant la démarche d'actualisation d'*À part... égale*. Le comité régional a analysé attentivement le document *Valeurs, principes et orientations* et a fait connaître sa position dans un avis régional transmis le 30 janvier dernier.

Le moment fort de la démarche régionale d'actualisation d'*À part égale* dans la région a été la tenue du Forum régional, le 24 janvier 2007. Une centaine de personnes ont assisté à l'événement qui avait pour objectif d'informer les participants de la démarche d'actualisation et de les consulter sur les obstacles à la participation sociale rencontrés par les personnes handicapées et leurs proches dans la région de la Capitale-Nationale.

Par la suite, le comité régional a poursuivi ses consultations sur les obstacles auprès du milieu associatif et des partenaires par voie électronique. Une rencontre de consultation avec les partenaires du milieu a également été organisée le 11 avril dans le territoire de Charlevoix.

Le comité régional d'actualisation a recueilli et analysé les résultats de la consultation et a statué sur les obstacles à la participation sociale et les facilitateurs qui paraissaient les plus significatifs pour chacune des thématiques. Ces éléments sont décrits dans les pages qui suivent.

3. Le point de vue régional

3.1 La perspective d'ensemble

La notion de perspective d'ensemble provient de la politique *À part... égale* de 1984. Elle constitue en fait ce qui serait convenu d'appeler le « cadre général » de la future proposition de politique, c'est-à-dire les assises de la proposition de politique.

À ce moment-ci, les principaux éléments qui composent ce cadre général sont : l'état de la participation sociale (le portrait statistique de la situation et de la population visée); la conception de la participation sociale et du handicap par le biais du modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH); les droits et les fondements légaux, les valeurs et les orientations ainsi que les approches privilégiées.

Dans le cadre de la démarche d'actualisation, des échanges ont eu lieu autour de l'état de la participation sociale, des valeurs et orientations, des approches inclusives et adaptatives et de la planification coordonnée et individualisée des services, ces éléments ayant fait l'objet de documents spécifiques pour stimuler les échanges.

3.1.1 Les valeurs et orientations

Le comité régional a décidé d'orienter ses travaux de réflexion et de consultation sur les valeurs et orientations, compte tenu du temps disponible. Toutefois, il souligne son grand intérêt pour la question du plan de services individualisés (PSI) et considère que l'analyse des pratiques de planification et de coordination ainsi que la participation des personnes à la démarche PSI demeurent des questions fort importantes.

Rappelons que les membres du comité ont émis un avis régional sur le document *Valeurs, principes et orientations*. Dans cet avis, ils ont souligné que, quel que soit l'énoncé des valeurs, cela ne sera utile que si des moyens suffisants sont consacrés à la mise en œuvre de la politique et que des gains en ce qui concerne l'égalité des personnes handicapées sont obtenus de façon significative. Par conséquent, le défi le

plus important réside dans l'appropriation et la mise en application concrète des valeurs et orientations.

Le comité a aussi rappelé que, depuis plusieurs années, l'Office fait la promotion du PPH afin d'harmoniser la terminologie et qu'il a réussi à influencer les pratiques dans différents milieux. Pourquoi ne pas utiliser davantage les concepts du PPH et parler des personnes vivant des situations de handicap ou encore des personnes ayant des limitations fonctionnelles dans le document proposé plutôt que d'utiliser constamment le terme « personnes handicapées » ? Le comité a souligné que les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que les personnes ayant une déficience intellectuelle se reconnaissent peu dans la terminologie « personne handicapée ». Le comité a recommandé d'ajuster la terminologie et d'utiliser plutôt le terme : « personne ayant des limitations ».

Par ailleurs, comme le modèle du « rétablissement » est un modèle théorique important pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et les intervenants qui les soutiennent, le comité a proposé d'établir des liens entre certaines valeurs (« autonomie : libre choix et responsabilité »; « participation des personnes aux décisions qui les concernent, le plus grand développement des aptitudes des personnes ») et celles préconisées par la notion de rétablissement. L'appropriation du pouvoir est une valeur importante et se rattache à « l'autonomie : libre choix et responsabilité » ainsi qu'à la « participation des personnes aux décisions qui les concernent ». Le comité a proposé que des précisions soient ajoutées au texte décrivant ces deux orientations afin de mettre davantage l'accent sur l'appropriation du pouvoir par les personnes.

3.2 Les obstacles à la participation sociale

3.2.1 La prévention

La thématique de la prévention concerne les interventions reliées aux facteurs de risque impliqués dans le développement des déficiences et des incapacités. Il comprend les programmes et services de dépistage de même que les interventions axées sur la

promotion de la santé. Ces interventions peuvent s'adresser à toute la population ou à des groupes cibles de cette population.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale sont préoccupés principalement par l'absence d'un programme d'information et d'accompagnement destiné aux futurs parents participant volontairement à un programme de dépistage des déficiences.

3.2.2 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, identifier et appliquer les traitements appropriés.

La thématique de l'adaptation et de la réadaptation 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 et les services d'adaptation et de réadaptation offerts dans le milieu (à domicile, en services 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.

Plusieurs défis sont à relever afin de résoudre les problèmes éprouvés dans ces différents domaines. Ainsi, en matière de services de diagnostic et de traitement, on relève : une approche biomédicale inadaptée à la complexité des situations vécues par les personnes concernées, des difficultés à obtenir un diagnostic précoce, des délais d'accès aux services de santé trop longs, des inégalités d'accès aux services entre les régions, un besoin de compétence et humanité lors de l'annonce du diagnostic, l'adaptation inadéquate des lieux où sont offerts les services de santé ainsi que des équipements conçus en fonction des différentes incapacités des personnes.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale insistent sur le fait que le diagnostic est devenu une clé d'accès pour les services. Par conséquent, l'absence momentanée d'un diagnostic liée à la difficulté de l'obtenir rapidement empêche des personnes ayant des besoins de recevoir les services requis. Les services devraient être organisés sur la base des besoins des individus, non uniquement sur la base du diagnostic. Les membres du Mouvement Personne d'Abord l'ont si bien dit : « les étiquettes vont sur les pots! ». De plus, il est généralement difficile pour la personne concernée d'obtenir de l'information sur le diagnostic ou sur sa condition de santé.

Dans le secteur de l'adaptation et de la réadaptation, les conséquences sont les suivantes : les délais d'accès déraisonnables aux services spécialisés, la disparité de traitement des clientèles en fonction de la cause de la déficience, la pénurie et la rareté des effectifs professionnels dans le réseau de la santé.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale ajoutent qu'il y a un manque d'adéquation entre les besoins des personnes et le type de ressources humaines utilisées, ce qui a pour conséquence une surspécialisation non appropriée dans certaines situations. Le rehaussement du niveau d'exigences académiques des programmes de formation universitaire dans certaines disciplines entraîne une augmentation de la rémunération des professionnels sans ajout budgétaire aux établissements; cela est en lien avec le problème de surspécialisation.

Dans la région de la Capitale-Nationale, d'autres obstacles sont identifiés. D'abord, il existe un problème de continuité dans les services de réadaptation, ce qui a pour conséquence pour la personne d'éprouver le sentiment de « reprendre à zéro et de recommencer son histoire » lors de contacts avec des nouveaux intervenants. Il y a un manque de transdisciplinarité dans les services de réadaptation; le cloisonnement des professions est encore présent.

En outre, le manque de programmes axés sur les compétences et les forces de la personne est soulevé. Cela conditionne les pratiques en réadaptation et restreint le plein développement du potentiel et, par conséquent, la participation sociale. La notion

du rétablissement n'est pas suffisamment intégrée dans les pratiques de réadaptation en santé mentale. La notion de réadaptation en santé mentale est elle-même insuffisamment reconnue. Un manque de liaison entre les ressources psychiatriques et celles oeuvrant dans la communauté est noté.

En dernier lieu, le comité régional considère que les outils permettant à la personne ayant une déficience intellectuelle d'avoir un bilan des acquis réalisés dans les différentes sphères de sa vie ne sont pas suffisamment utilisés. Ils devraient l'être cependant, pour confirmer le développement de l'autonomie au niveau personnel et résidentiel, et pour attester des compétences développées en situation de stages ou d'implication sociale. À cet égard, l'utilisation du portfolio comme outil de reconnaissance des acquis constitue un moyen à encourager et qui se révèle particulièrement utile dans les moments de transition. L'exemple le plus probant dans notre région est son utilisation par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) pour les enfants au moment de leur entrée à la maternelle.

L'émergence de la notion de « client expert » dans les services de réadaptation ainsi que l'attitude de l'intervenant qui se place au niveau de la personne et qui la respecte dans ses choix et son projet de vie représentent des facilitateurs observés dans notre région.

En ce qui concerne les aides techniques, on note plus particulièrement la complexité des modalités d'accès aux équipements, appareils et fournitures, l'absence d'une veille technologique favorisant l'accès aux nouvelles technologies, les délais entourant la mise à jour des différents programmes, la présence de disparités en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes selon la cause de leur déficience, leur âge et leur lieu de résidence, le manque d'évaluation de la performance des mesures et programmes d'aides techniques.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale ajoutent que le suivi de l'attribution des aides techniques (réparation, installation, récupération) n'est pas déconcentré. Cela entraîne parfois des coûts pour les usagers, par exemple, pour une personne résidant

dans Charlevoix-Est qui doit faire réparer son fauteuil roulant à Baie-Saint-Paul et assumer le coût du transport du fauteuil. Les règles d'attribution de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) semblent parfois inappropriées ou peuvent être perçues comme injustes. Notamment, une personne ayant une maladie dégénérative peut garder le fauteuil manuel lorsqu'on lui attribue un fauteuil roulant motorisé alors qu'une personne ayant une déficience motrice perd le fauteuil manuel lorsqu'on lui attribue un fauteuil électrique.

3.2.3 Les droits et la participation citoyenne

La thématique des droits englobe la promotion des droits et la défense des intérêts des personnes handicapées. Elle regroupe les interventions visant la réduction des obstacles légaux et administratifs à l'intégration des personnes handicapées de même que l'ensemble des mesures visant le changement des mentalités, la réduction et la suppression des préjugés ainsi qu'une meilleure connaissance des capacités, du potentiel et de l'apport de ces personnes à la société. Elle comprend également les programmes d'accès à l'égalité, les mesures destinées à faciliter l'autodétermination et les mesures qui visent à réduire les situations d'abus et de violence ainsi que les pratiques discriminatoires. Elle concerne de même les recours et les mécanismes prévus pour faciliter l'exercice des droits.

En ce qui concerne la participation citoyenne, les interventions sont liées à la formation, à la reconnaissance, au financement et au soutien des associations de personnes handicapées dont les activités sont centrées sur la promotion et la défense des droits. Elles concernent également la participation des personnes handicapées aux institutions et aux organisations sociales (clubs sociaux, partis politiques, associations communautaires, instances décisionnelles et de concertation, etc.) ainsi que l'exercice de leurs responsabilités civiques et démocratiques (droit de vote, etc.).

Le comité régional signale le manque de sensibilisation de la famille et des proches ainsi que des intervenants concernant l'exercice des droits de la personne et sa capacité d'exercer un pouvoir sur les décisions qui la concernent. De plus, il mentionne

que les préjugés demeurent importants envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale. On constate un manque de sensibilisation de la société envers ces personnes, entraînant la stigmatisation sociale et rendant plus difficile l'exercice des droits.

Pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, il demeure très difficile de choisir leur psychiatre ou de changer de psychiatre si c'est leur besoin. Cela a un impact important sur le processus de rétablissement de ces personnes.

Tout en soulignant que le système judiciaire n'est pas bien adapté pour les personnes handicapées, le comité salue les travaux de l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec qui auront bientôt pour résultat la signature d'un protocole d'entente entre une vingtaine de partenaires pour favoriser l'adaptation du système judiciaire aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

3.2.4 Les conditions de vie

La thématique des conditions de vie concerne l'ensemble des mesures destinées à compenser, sans égard au revenu, les coûts reliés aux déficiences et aux incapacités, et à assurer aux personnes handicapées un revenu équivalent à celui de la population sans incapacité. De façon plus large, elle couvre les politiques sociales telles que les mesures de lutte à la pauvreté (dont les mesures visant à soutenir le logement social et le revenu) et celles visant à améliorer les conditions de vie de l'ensemble de la population, mesures ayant des retombées sur la situation des personnes handicapées.

Toutes les mesures existantes ont considérablement amélioré la situation des personnes handicapées. Toutefois, comme l'indemnisation varie selon la cause de l'incapacité, des groupes de travail se penchent depuis de nombreuses années sur les solutions susceptibles de corriger les disparités. Il n'existe cependant pas de consensus à l'heure actuelle entre les différents intervenants sur les mesures à privilégier en cette matière.

La situation économique des personnes handicapées demeure précaire puisque, selon l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* réalisée en 2001, le revenu personnel des personnes ayant des incapacités est généralement moins élevé que celui des personnes sans incapacité, notamment pour le groupe des 15-64 ans. Ainsi, 56,6 % des personnes de 15 à 64 ans ayant des incapacités ont gagné moins de 15 000 \$ en 2000, comparativement à 39,3 % des personnes du même groupe d'âge sans incapacité. Par ailleurs, en 2001, 32,7 % des personnes ayant des incapacités de 15 ans et plus provenaient d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu, comparativement à 17 % des personnes sans incapacité.

Le comité régional insiste sur l'insuffisance des mesures de compensation équitable ou d'allocations spécifiques pour les personnes handicapées. Cela entraîne des situations de pauvreté et d'isolement social.

3.2.5 Les services éducatifs et la formation continue

La thématique des services éducatifs et de la formation continue concerne les programmes, services et interventions reliés aux apprentissages sociaux, académiques et professionnels particuliers aux milieux préscolaires, scolaires et postsecondaires de même que les mesures visant le développement des compétences et la formation continue, pour les clientèles jeunes et adultes. Cela comprend les interventions des services de garde qui visent le développement du potentiel de l'enfant, en relation avec ses pairs. Cela inclut aussi les services d'information, de référence et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

Le défi majeur qui subsiste toujours est l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire. En effet, depuis l'année 2000-2001, très peu de progrès ont été notés relativement à l'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire. Les données montrent que plus l'enfant vieillit, moins il est intégré dans les classes ordinaires.

Pour atteindre l'objectif d'intégration des élèves handicapés en classe ordinaire, plusieurs aspects doivent être pris en compte, tels que l'attitude des acteurs concernés

par l'intégration, la complémentarité des services entre le réseau scolaire et d'autres secteurs d'activité, la participation parentale dans l'élaboration et le suivi des plans d'intervention des élèves, l'adaptation au rythme d'apprentissage, la présence suffisante de ressources matérielles et de services pour les élèves handicapés, l'orientation professionnelle de ces élèves, l'application de la politique d'adaptation scolaire, la formation et les services de soutien pour le personnel enseignant et, enfin, la différence de diplomation des élèves handicapés.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale insistent sur le manque de ressources humaines spécialisées en adaptation scolaire et dans les services complémentaires ainsi que sur l'insuffisance de services d'orientation adaptés pour soutenir la personne ayant des limitations dans ses choix professionnels. De plus, ils estiment que le mécanisme de révision prévu à la Loi sur l'instruction publique est inadéquat parce que la commission scolaire est à la fois juge et partie. La création d'un protecteur de l'élève serait de nature à redonner confiance aux parents et aux élèves dans la possibilité de faire valoir leurs droits en toute justice et diminuerait les recours à des instances telles que les tribunaux ou la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Le comité régional note le manque de préparation du personnel scolaire (personnel enseignant et non enseignant) pour accueillir la clientèle des élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (EHDA). De plus, les problématiques de santé mentale ne sont pas bien reconnues dans la clientèle EHDA et un manque de connaissances et de formation des intervenants en milieu scolaire est signalé par ces derniers.

La pratique qualifiée de « prescription de services » en provenance d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, notamment des médecins, a été identifiée comme un obstacle parce que ces prescriptions ne sont pas soutenues par une bonne connaissance des besoins de scolarisation et de l'organisation des services en milieu scolaire.

Les obstacles entravant l'accès aux études postsecondaires ont également été mentionnés par les intervenants. D'abord, la non-reconnaissance de l'admissibilité des étudiants ayant des problèmes graves de santé mentale au programme d'aide financière pour les étudiants ayant une déficience fonctionnelle majeure au niveau postsecondaire pose un problème majeur. Par ailleurs, l'accès aux études postsecondaires peut se révéler difficile pour les étudiants ayant une déficience motrice provenant de l'extérieur, comme cela a été rapporté par des intervenants de Charlevoix dans une situation où une étudiante n'a pu poursuivre ses études collégiales à Québec à cause du manque de ressources adaptées pour le logement et le soutien à domicile.

Le comité régional mentionne que l'existence d'un programme de soutien aux études pour les personnes ayant un problème grave de santé mentale dans le Québec métropolitain constitue un facilitateur appréciable pour assurer la réussite scolaire de ces jeunes adultes et qu'il devrait être développé dans l'ensemble du Québec. De plus, la disponibilité des services adaptés aux étudiants des cégeps permet à plus d'étudiants ayant des limitations de poursuivre leurs études; la disponibilité de bourses d'études, de casiers adaptés et d'horaires adaptés y contribuent aussi. L'ouverture et l'accueil des organismes communautaires d'alphabétisation de la région envers les personnes ayant une déficience intellectuelle sont aussi identifiés comme des facilitateurs à la participation sociale.

3.2.6 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, les services d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc.) et toute autre mesure soutenant l'obtention et le maintien d'un emploi. Cela comprend également les programmes d'activités substitutives au travail ou les mesures permettant d'avoir une occupation principale non rémunérée.

Parmi les défis qui persistent en ce qui a trait à l'intégration au marché de l'emploi, il faut indiquer : l'absence de mesures pour assurer la transition entre l'école et la vie active, le manque de perspectives de formation, la persistance des préjugés à l'égard des personnes handicapées, notamment en ce qui a trait à leur potentiel, l'inaccessibilité de certains lieux, les difficultés liées au transport nécessaire pour se rendre au lieu de travail, l'absence de mesures pour les personnes éloignées du marché du travail.

Il faut savoir qu'une stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées est en cours d'élaboration par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Le document de consultation publique envisage les pistes d'action suivantes : sensibiliser les milieux de travail à leurs responsabilités au regard du maintien en emploi du personnel handicapé, ajuster les postes de travail et les conditions liées à l'exercice des emplois, offrir aux personnes handicapées des mesures de perfectionnement professionnel, assurer l'accès à des services psychosociaux et de réadaptation, adopter une approche inclusive tenant compte des réalités des personnes handicapées.

Le comité régional insiste, d'une part, sur le manque de sensibilisation des employeurs concernant les compétences que possèdent les personnes handicapées et, d'autre part, sur le manque de reconnaissance des mesures d'accommodement, en particulier

en santé mentale. Le comité considère également qu'il manque de ressources dans les services d'aide à l'emploi pour soutenir l'intégration au travail et pour assurer, à moyen et long terme, le suivi et le maintien en emploi. Les rôles des centres de réadaptation et des services d'aide à l'emploi ne sont pas suffisamment clairs et il existe une certaine confusion dans le parcours de services pour favoriser l'intégration et le maintien au travail.

Des lacunes sont aussi mentionnées dans les orientations relatives aux stages en déficience intellectuelle et à leur encadrement en entreprises privées. Il y a peu de balises pour les activités de stages : types d'activités, durée maximale, objectifs poursuivis, modalités de transition vers un autre stage ou vers l'emploi. De plus, l'absence de règles claires en ce qui concerne l'allocation pour les personnes en situation de stages supervisés par les centres de réadaptation cause des problèmes; les allocations ne sont pas attribuées de la même façon aux stagiaires et ne permettent pas toujours de couvrir les frais contractés.

L'insuffisance du financement du programme *Contrat d'intégration au travail* (CIT), qui est perçu comme un excellent levier pour favoriser l'intégration et le maintien au travail, constitue un obstacle important et empêche, chaque année, l'accès au travail pour un certain nombre de personnes handicapées.

La disponibilité de services en ligne d'Emploi-Québec ainsi que l'adoption de politiques de recrutement favorisant l'embauche des personnes handicapées, comme celle de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, représentent des facilitateurs pour la recherche d'emploi et l'intégration au travail.

3.2.7 Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture

La thématique des activités sociales, du loisir et de la culture concerne les programmes, services et interventions permettant aux personnes handicapées de connaître, de se procurer et d'utiliser les biens de consommation, les ressources et services de la communauté (qu'ils soient publics, communautaires ou privés); d'avoir des activités de loisir, de tourisme et des activités culturelles; de pratiquer leur religion; de participer à

des activités substitutives au travail; de participer à des associations volontaires de même qu'aux structures et organisations sociales, lorsque ces activités ne constituent pas une occupation principale; d'exercer leurs droits auprès de toute instance compétente.

Malgré les efforts existants, les personnes handicapées rencontrent encore des difficultés pour pratiquer des activités de loisir, touristiques ou culturelles. Les raisons suivantes sont le plus souvent invoquées : les besoins d'accompagnement et d'équipements spécialisés non comblés, le transport inadéquat ou inaccessible, la conception et l'aménagement inadéquats des immeubles et des lieux, la méconnaissance des intervenants municipaux, communautaires, touristiques et culturels à l'égard des intérêts et des besoins des personnes handicapées, le manque de moyens pour compenser les incapacités des personnes handicapées dans l'appréciation des œuvres culturelles, l'absence de programmes adaptés aux personnes handicapées en matière de développement de l'expression artistique, des problèmes d'accès aux réseaux de diffusion de la culture (musées, salles d'exposition, salon, etc.) et aux leviers de décision de la vie culturelle.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale soulignent le manque de mesures de compensation qui favoriseraient l'accès aux activités de loisirs dans un objectif de développement global de la personne, un manque qui limite la participation sociale. À l'opposé, ils soulignent l'exemple très positif d'Accès-Loisirs Québec qui devient facilitateur. Il s'agit d'une ressource qui offre gratuitement aux personnes à faible revenu les places non comblées dans les divers organismes de loisirs de la ville de Québec, ce qui peut profiter à des personnes handicapées ou à leurs familles.

Ils soulignent de plus la pénurie de ressources humaines pour l'accompagnement en terrain de jeux durant la période estivale ainsi que pour l'accompagnement en loisirs au cours de l'année; il existe des difficultés de recrutement et un manque de financement pour répondre adéquatement aux besoins.

Par ailleurs, parmi les facilitateurs identifiés, mentionnons que le financement obtenu de subventions du gouvernement fédéral dans les MRC de Charlevoix par le programme des Jeux Olympiques spéciaux a facilité l'accès à des loisirs diversifiés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. L'organisation des activités avec la contribution active du centre de réadaptation a permis un certain degré d'intégration dans la communauté.

Les difficultés d'accès aux aides techniques permettant la pratique de sports en fauteuil roulant, en raison des coûts, ainsi que le fait que les coûts des services d'interprétariat ne sont couverts ni par le Service régional d'interprétariat de l'Est du Québec (SRIEQ) ni par les organismes de loisirs, représentent d'autres obstacles à l'accès aux loisirs.

En ce qui a trait au tourisme, le manque d'accessibilité des ressources touristiques (hôtels, restaurants, etc.) et la sensibilisation insuffisante des associations touristiques sur cette question sont remarqués. Par contre, l'expérience réalisée par le Comité d'aide aux personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) en collaboration avec la Commission de la Capitale-Nationale pour identifier des parcours sans obstacles dans les circuits touristiques des visites guidées de la ville de Québec constitue un exemple fort intéressant, d'autant plus que ce projet mit à contribution des employés handicapés pour proposer les adaptations requises.

Le manque d'accessibilité des salles de spectacles pour les personnes ayant une déficience auditive a aussi été identifié comme obstacle : un nombre insuffisant de salles de spectacles disposent d'un système d'aide à l'audition.

3.2.8 Le transport

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

Malgré des progrès intéressants, certains défis persistent en matière de transport pour les personnes handicapées : peu de disponibilité des services le soir et la fin de semaine, délai lors de la réservation pour les déplacements, longueur du temps d'attente au téléphone et augmentation du coût moyen d'adaptation. Ce dernier facteur a d'ailleurs une incidence sur l'ensemble des programmes visant la modification des véhicules. Notons que les coûts d'adaptation ne diminueront pas puisqu'ils sont liés aux progrès technologiques et résultent largement des normes fédérales de sécurité. Enfin, un autre défi d'importance subsiste soit l'adaptation des infrastructures du transport régulier.

Le comité régional identifie aussi comme obstacle la difficulté d'offrir des services de transport qui s'harmonisent adéquatement avec les habitudes de vie des personnes, en particulier dans l'amplitude de l'horaire de services (soir et fin de semaine). Les difficultés liées au transport adapté en milieu rural, principalement dans Portneuf et Charlevoix ont été soulevées : un territoire vaste et la difficulté d'offrir des services adéquats aux extrémités du territoire.

Le comité régional insiste également sur l'absence d'entente pour des services de transport adapté entre la rive nord et la rive sud (Québec et Lévis) dans une région où, pourtant, les habitudes de vie des citoyens se caractérisent par un fort volume de déplacements d'une rive à l'autre.

Les difficultés de transport entre les territoires desservis par un service de transport adapté ont aussi été soulevées par les partenaires de la région. Pour une personne handicapée résidant dans Charlevoix, organiser un déplacement vers Québec ou vers Lévis est un tour de force et, souvent, il en résulte une facture très élevée. Le manque de préparation des chauffeurs de taxi ou d'autobus en regard de certaines clientèles, par exemple les personnes ayant des comportements excessifs associés à la déficience, a aussi été mentionné comme obstacle.

D'autre part, les approches de gestion adoptées par le Réseau de transport de la Capitale (RTC) sont perçues positivement : le RTC a intégré l'expertise des personnes

handicapées dans ses processus de consultation et de gestion. En outre, l'adoption de la politique d'amélioration des services du RTC démontre une volonté d'amélioration concertée.

3.2.9 L'accessibilité et l'adaptation du milieu

La thématique de l'accessibilité et de l'adaptation du milieu réfère aux programmes, services et mesures destinés à faciliter l'accès physique et l'utilisation des lieux intérieurs et extérieurs, de même que l'accès aux équipements et services réguliers aux personnes handicapées, 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 aux personnes ayant une incapacité auditive, visuelle ou intellectuelle d'avoir accès aux services, biens et équipements de la communauté, et les adaptations donnant accès à la technologie informatique.

Malgré des progrès significatifs 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, les mesures d'accessibilité et de sécurité insuffisantes pour les bâtiments nouvellement construits, les problèmes d'accès à des mesures d'adaptation résidentielle adéquates, la méconnaissance des concepteurs (architectes, constructeurs) à l'égard de l'accessibilité universelle, l'absence de mesures d'accessibilité pour les aménagements urbains (parcs, places publiques, trottoirs, équipements urbains d'une rue commerciale, etc.).

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale rappellent le manque de sensibilisation de la population et des propriétaires d'édifices pour faire reconnaître que l'accessibilité est l'affaire de tous et non uniquement celle des personnes handicapées. Tous les citoyens sont concernés et peuvent profiter des avantages de l'accessibilité universelle. Ils dénotent l'absence de mesures obligatoires dans les politiques et normes d'accessibilité. Des lacunes persistent dans les mesures de contrôle et devant

l'absence de sanctions pour assurer l'application des normes actuelles. Les résultats concrets sont perçus comme plutôt insatisfaisants.

Le manque de connaissance des besoins des personnes ayant une déficience visuelle et auditive en regard de l'accessibilité est aussi remarqué. Quand on parle d'accessibilité, au-delà des rampes et de l'accès aux fauteuils, il y a d'autres éléments à ne pas oublier : les lumières, la luminosité, la grosseur des caractères et les obstacles dans les aires de déplacement pour les personnes ayant une déficience visuelle, ainsi que les systèmes de contrôle de l'environnement pour les personnes ayant une déficience auditive.

L'indifférence et le manque de sensibilisation des élus municipaux en regard du problème de l'accessibilité universelle sont observés et se traduisent notamment par l'absence d'une politique sur l'accessibilité dans la ville de Québec et dans la plupart des villes et municipalités de la région. En contrepartie, les travaux de la Table de concertation sur l'accessibilité universelle de la Ville de Québec, qui réunit sous la présidence d'un élu municipal des représentants des services municipaux, du milieu communautaire et du centre de réadaptation en déficience physique, ont contribué à améliorer l'adaptation des lieux publics. Un guide sur l'accessibilité universelle a également été produit et est disponible en ligne.

3.2.10 La communication

La thématique de la communication fait référence aux interventions, services et mesures permettant aux personnes ayant des incapacités de communiquer avec les autres personnes. Elle comprend les services d'interprétariat et les services de communication en médias substituts 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.

Le comité régional mentionne le manque d'adaptation des sites Internet, des documents et de l'information écrite en général ainsi que les difficultés d'accès aux systèmes de réponse automatique et aux boîtes de messagerie vocale. La complexité des procédures et la rapidité du débit verbal ne sont pas adaptées pour favoriser la communication avec les personnes ayant certaines incapacités. Des problèmes d'accès aux services d'interprétariat, reliés à leur structure de financement, font en sorte que certains types d'activités, tels que les loisirs et les rencontres avec des employeurs dans le cadre de la recherche d'emploi, ne sont pas couverts ou le sont de façon insuffisante. De plus, une pénurie d'interprètes oralistes est signalée.

Le manque d'adaptation de l'information et du langage dans les services publics constitue un obstacle préoccupant. On n'utilise pas souvent un langage simplifié afin de transmettre des informations sur les services offerts à la population en général. Il est important d'utiliser des pictogrammes, écriture en gros caractères, etc. De manière générale, les personnes ne se sentent pas comprises dans leur demande et/ou ne comprennent pas l'information qu'on leur transmet; les éléments communiqués sont trop complexes dans plusieurs services, comme dans les services juridiques, avec les agents d'aide sociale, les médecins, etc. Un manque de formation des réceptionnistes et du personnel en relation avec la clientèle en regard de la communication avec les personnes ayant des limitations est aussi noté. Par exemple, l'appel des patients dans une salle d'attente, non adapté pour les personnes ayant une déficience auditive, les consignes visuelles, l'utilisation insuffisante des appareils téléphoniques pour malentendants sont des exemples de gestes qui ne sont pas adaptés.

Des exemples de facilitateurs ont été identifiés. Premièrement, la disponibilité de textes en format Word constitue un facilitateur pour l'accès aux documents pour les personnes ayant une déficience visuelle (note : les textes en format PDF ne sont pas accessibles

et adaptés pour ces personnes). En second lieu, l'utilisation dans les bureaux de scrutin lors des dernières élections provinciales d'une affiche adaptée avec photographie des candidats. Il est toutefois important de mentionner que cela ne remplace pas le bulletin de vote adapté avec photographie du candidat, logo des partis et gros caractères, qui est réclamé par les organismes de promotion, notamment les Mouvements Personne d'Abord.

3.2.11 Le soutien aux familles

La thématique du soutien aux familles concerne toutes les mesures de soutien offertes aux proches des personnes ayant des incapacités et aux familles au sein desquelles elles vivent afin de leur permettre d'accomplir les activités familiales et sociales normales, 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 termes de coûts et de recrutement d'une personne fiable et qualifiée, et le manque de soutien aux rôles parentaux.

Le comité régional met en évidence les difficultés d'accès et de maintien dans les centres de la petite enfance (CPE) pour les enfants ayant des incapacités importantes, et cela à cause du financement insuffisant pour soutenir l'intégration des enfants ayant des besoins importants en CPE et des modalités administratives jugées très lourdes pour les CPE. Des difficultés d'accès pour les enfants handicapés dans les services de garde en milieu familial sont aussi identifiées et semblent reliées à l'insuffisance du

soutien disponible pour les responsables de services par les bureaux coordonnateurs. En contrepartie, comme la région de la Capitale-Nationale se distingue par un taux élevé de présence d'enfants handicapés dans les CPE, la contribution et l'engagement important du Regroupement des centres de la petite enfance de Québec et Chaudière-Appalaches pour la promotion de l'intégration des enfants handicapés en CPE représente indéniablement un facteur de succès.

D'autres problèmes sont identifiés dans la Capitale-Nationale relativement au soutien aux familles. D'abord, la quasi-absence de services de surveillance en milieu scolaire pour les élèves handicapés de niveau secondaire qui n'ont pas l'autonomie requise pour demeurer seuls à la maison rend très difficile la conciliation travail-famille. Ensuite, le manque de diversité des ressources de répit ainsi que les listes d'attente importantes pour le répit constituent d'autres obstacles que rencontrent les familles. Le comité considère de plus qu'il manque de services s'adressant directement aux enfants des familles des personnes ayant des déficiences et remarque un manque de soutien disponible pour les familles et les aidants naturels. Les aidants naturels sont peu supportés. Ils doivent souvent laisser leur emploi et ont besoin de répit.

3.2.12 Les ressources résidentielles

La thématique des ressources résidentielles concerne les programmes, services et interventions permettant à la personne ayant des incapacités 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.

La grande majorité des personnes handicapées vit aujourd'hui dans un milieu résidentiel normal, dans la communauté. Les personnes handicapées doivent faire face à divers problèmes dans la recherche d'un logement abordable, accessible ou adapté dans un contexte de crise du logement. Les données statistiques indiquent que de nombreuses personnes ayant une incapacité 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 ainsi que des difficultés d'accès aux programmes de soutien financier au logement. Les ressources existantes ne sont pas suffisamment variées et adaptées aux besoins des personnes. On constate également des lacunes au plan de la diversification des milieux d'hébergement et l'absence de ressources alternatives d'hébergement. Le recours au CHSLD reste encore souvent la seule avenue.

Le comité régional estime qu'il y a une insuffisance de milieux de vie et d'hébergement adaptés et un manque de diversité dans les modèles résidentiels adaptés pour toutes les clientèles. Les lacunes en regard de la liberté de choix et du respect des droits de la personne dans les ressources résidentielles sont soulevées. D'autre part, des listes d'attente très longues pour le programme d'adaptation du domicile (PAD) ainsi que pour les autres programmes de soutien financier au logement occasionnent des délais indus. Il y a un manque de financement dans ces programmes. Les préjugés importants des propriétaires et de la population en général ainsi que la saturation de certains quartiers de la ville, parce que les ressources résidentielles spécialisées ou dédiées y sont concentrées, rendent plus difficiles l'accès à un logement et la participation sociale. On observe aussi une certaine intolérance de la part de la population.

3.2.13 Le soutien à domicile

La thématique de soutien à domicile concerne les programmes, services et interventions permettant à la personne ayant des incapacités 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.

En plus du proche aidant qui est souvent mis à contribution lorsqu'il s'agit d'aide à domicile, la Politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* du ministère de la Santé et des Services sociaux établit trois modalités de prestation de services : les auxiliaires familiaux et sociaux du centre de santé et des services sociaux (CSSS), les entreprises d'économie sociale en aide domestique, les travailleurs engagés de gré à gré par le biais de l'allocation directe. Malgré les ajouts budgétaires consentis dans ce secteur, plusieurs problèmes persistent : les besoins partiellement comblés, les délais d'attente, une offre de service différente selon les régions, le principe de libre choix, de gratuité et d'universalité des services souvent remis en cause, etc. Bref, si généralement tous s'entendent pour considérer comme incontournable le principe d'autodétermination de la personne handicapée, il appert qu'il est difficile à respecter dans le contexte actuel de la prestation des services d'aide à domicile.

Les partenaires de la région de la Capitale-Nationale insistent sur l'insuffisance des fonds dans les programmes de soutien à domicile, ce qui entraîne des listes d'attente ainsi que des offres de service ne répondant que partiellement à l'évaluation des besoins effectuée par les professionnels. De plus, la rigidité des cadres de gestion des programmes de soutien (fonds régionaux) est soulevée; ceux-ci ne sont plus adaptés aux besoins et à la réalité actuelle. La disparité des conditions salariales entre les travailleurs du réseau et les travailleurs autonomes engagés de gré à gré pour le soutien à domicile représente un problème majeur qui entraîne des difficultés importantes de recrutement. Le manque de formation des travailleurs autonomes est aussi problématique. Par ailleurs, la disponibilité d'une banque de référence de préposés à domicile par un organisme communautaire, CAPVISH, constitue un facilitateur pour le recrutement mais il ne peut pas résoudre entièrement le problème.

3.3 Autres observations ou commentaires

Le comité régional a émis quelques autres observations qui méritent notre attention. Il ressort des consultations avec les personnes handicapées, les proches et les partenaires l'avis partagé qu'il existe un problème de priorité politique : la question de la participation sociale des personnes handicapées n'apparaît plus comme une priorité et

« le poids des obstacles et des difficultés repose sur les personnes et leur famille ». Le comité régional considère que la société québécoise devrait mieux prendre en charge l'ensemble des besoins des personnes handicapées et de leurs familles et assurer l'équité en améliorant le financement des programmes.

Dans ses discussions sur les valeurs et orientations, le comité régional a estimé que l'Office des personnes handicapées du Québec devrait être beaucoup plus audacieux et a soulevé la question suivante : la nation québécoise ne devrait-elle pas garantir l'accès universel aux services et programmes pour assurer le plein développement des capacités des personnes vivant des situations de handicap? Une garantie d'accès renforcerait alors le principe d'égalité et représenterait un gain significatif.

Le comité s'est également questionné sur le suivi et la mise en œuvre de la future politique. L'absence d'orientations relatives à la gouverne de la future politique gouvernementale dans le document sur les valeurs et orientations a été soulignée. Les membres du comité considèrent que le rôle de l'Office, par rapport au suivi de la politique mais surtout aux pouvoirs dont il dispose pour la mise en œuvre de la future politique, doit être analysé attentivement. Certains membres considèrent que l'Office devrait relever du premier ministre ou directement de l'Assemblée nationale plutôt que d'être rattaché au ministre de la Santé et des Services sociaux.

Les membres du comité sont également préoccupés par la question de la reddition de comptes et de l'imputabilité. Pour assurer la mise en œuvre des valeurs, des orientations et des propositions de la future politique « À parts égales, levons les obstacles », l'Office devrait proposer un énoncé d'orientation afin de préciser l'engagement du gouvernement et de la société civile. Le droit ne s'applique pas tout seul. Il n'est effectif que si les moyens nécessaires y sont consacrés. De plus, des précisions sont attendues sur les responsabilités respectives et le suivi de la politique. À cet égard, un examen attentif des niveaux d'imputabilité liés à la reddition qui soient conformes à la Loi sur l'administration publique serait souhaitable.

Conclusion

Le comité régional a livré les résultats des consultations menées dans la région de la Capitale-Nationale et des discussions entourant les obstacles et les facilitateurs à la participation sociale des personnes handicapées de la région.

Rappelons que plusieurs obstacles existent encore et entravent l'accès à la pleine participation sociale des personnes handicapées dans notre région comme dans l'ensemble des régions du Québec. Des facilitateurs présents dans la région, comme le programme de soutien aux études postsecondaires pour les étudiants ayant des problèmes graves de santé mentale, ont également été mis en évidence.

Les membres du comité régional souhaitent que l'avis régional influence l'élaboration de la proposition de politique gouvernementale que l'Office doit déposer en décembre 2007. Beaucoup d'espoirs sont fondés sur la force de cette future politique. Des attentes élevées ont été exprimées envers le renouvellement d'un engagement gouvernemental pour faire en sorte que les personnes handicapées puissent véritablement participer à part égale et entière à la société québécoise.

Annexe A

Membres du comité régional d'actualisation

ORGANISME	MEMBRE DÉSIGNÉ
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale	Daniel La Roche , adjoint au directeur régional de la coordination des réseaux locaux, des secteurs social et santé mentale
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, direction régionale de la Capitale-Nationale	Michel Levert , conseiller régional en adaptation scolaire
Emploi-Québec, direction régionale de la Capitale-Nationale	Charles Dudemaine , répondant régional personnes handicapées
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)	Nicole Ruelens , chef du programme en déficience visuelle (clientèle des adultes) et chef du programme en surdicécité par intérim (clientèle des aînés)
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)	René Falardeau , directeur des services professionnels
Conférence régionale des élus de la Capitale-Nationale (CRE-03)	Nancy Lebeuf , conseillère en développement (a remplacé Patrice Routhier)
Réseau de transport de la Capitale (RTC)	Jacques Demers , directeur général Transport adapté Québec métro (TAQM)
Regroupement des organismes de personnes handicapées (ROP-03)	Olivier Collomb d'Eyrames , directeur Lise Laverdière , membre du conseil d'administration René Binet , membre du conseil d'administration
Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale (AGIR)	Brigitte Soucy Le Pavois
Mouvement Personne d'Abord du Québec Métro	Serge Plamondon , membre Pierrette Dion , personne-ressource
Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR)	Véronique Bizier , agente de recherche et de promotion (a remplacé Luc Vigneau)
Office des personnes handicapées du Québec, direction de l'intervention collective régionale de l'Est	Jean Dupont , conseiller à l'intervention collective régionale

Annexe B

Liste des organismes consultés

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Alliance des groupes d'intervention pour le rétablissement en santé mentale (AGIR)
Arc-en-ciel
Association des malentendants québécois
Association des paraplégiques du Québec
Association des personnes handicapées de Portneuf
Association des personnes intéressées à l'aphasie (APIA)
Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec (APUR)
Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs – Québec Métro
Association pour l'intégration sociale (région de Québec)
Association récré=active pour handicapés visuels
Association régionale des loisirs pour personnes handicapées de la Capitale-Nationale
Autisme Québec
Bureau de la députée Agnès Maltais
Comité d'action aux personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)
Carrefour familial des personnes handicapées
CEGEP Sainte-Foy
Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes région de la Capitale-Nationale
Centre de croissance Renaissance
Centre de parrainage civique de Québec
Centre hospitalier Robert-Giffard
Centre jeunesse de Québec
Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix
Centre de santé et de services sociaux de Portneuf
Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
Comité d'aide aux femmes sourdes de Québec
Commission scolaire de la Capitale
Commission scolaire des Découvreurs
Commission scolaire des Premières-Seigneuries
Commission scolaire de Portneuf
Conférence régionale des élus
Croissance Travail
Curateur public du Québec
Emploi-Québec (direction régionale)
Épilepsie Québec
Équitravail
Fondation des Sourds
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ)
La Croisée
Le Pavois
Le Verger
Libre Espace Orléans
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, direction régionale
Mouvement Personne d'Abord du Québec Métro
Regroupement des personnes handicapées visuelles (03-12)
Regroupement pour l'intégration sociale de Charlevoix
Réseau de transport de la Capitale
Regroupement des organismes de personnes handicapées, région 03
SEMO L'Appui
Sphere-Québec
Tel-Aide Québec
Transport adapté Québec Métro