

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

Région de Lanaudière

Mai 2007

Rédaction

Jérôme Gauthier
Conseiller à l'intervention collective régionale de Lanaudière
Direction de l'intervention collective régionale du Centre

Sylvain Manseau
Conseiller à l'intervention collective régionale de Lanaudière
Direction de l'intervention collective régionale du Centre

Sara Monette
Collaboration spéciale pour la section « La prévention »
Agente de planification, de programmation et de recherche
Direction de santé publique et d'évaluation

Le

4 mai 2007

Mise en page

Louise Bussièrès
Nicole Provencher

Approbation

Anne Bourassa
Directrice de l'intervention collective régionale du Centre

Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	2
1. LA RÉGION DE LANAUDIÈRE	5
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION	6
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL.....	8
3.1 LA PERSPECTIVE D'ENSEMBLE	8
3.1.1 Les valeurs et les orientations	9
3.1.2 Les approches privilégiées	10
Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées	10
La planification individualisée et coordonnée des services.....	10
3.2 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE	12
LE MODÈLE CONCEPTUEL DE BASE.....	12
3.2.1 Le transport.....	13
Les services de taxi	14
Les stationnements réservés et les vignettes pour personnes handicapées	15
L'accompagnement en transport pour personnes handicapées	16
Le programme transport-hébergement.....	16
Le transport collectif.....	17
Le transport adapté.....	18
Le transport scolaire	20
Les infrastructures	20
3.2.2 La prévention.....	21
Les mesures de prévention primaire et de promotion de la santé	22
La vulnérabilité des personnes ayant des incapacités.....	23
L'adaptation des mesures de prévention et de promotion	23
La disponibilité des données relatives à la santé	24
3.2.3 Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation.....	25
Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en déficience physique	28
Les réseaux, les ressources et les services de réadaptation.....	28
L'adaptation, l'intégration et le milieu de vie	30
Le diagnostic et le traitement	31
Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en déficience intellectuelle ...	31
Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en TED	31
3.2.4 Les droits et la participation citoyenne.....	33
Les droits et libertés de la personne	34
L'exercice et la protection des droits.....	34
La vie associative	35
L'exercice du droit de vote	36
3.2.5 Les conditions de vie	37
3.2.6 Les services éducatifs et la formation continue.....	39
Le plan d'intervention.....	40

<i>La complémentarité entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé</i>	<i>41</i>
<i>L'intégration des élèves en classe ordinaire.....</i>	<i>42</i>
<i>Les étapes de transition.....</i>	<i>43</i>
<i>L'accessibilité et l'adaptation du milieu.....</i>	<i>43</i>
<i>L'enseignement primaire.....</i>	<i>44</i>
<i>L'enseignement secondaire</i>	<i>44</i>
<i>3.2.7 Le travail et les activités productives</i>	<i>44</i>
<i>3.2.8 Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture.....</i>	<i>49</i>
<i>Les sports et les loisirs – volet accompagnement</i>	<i>50</i>
<i>Les sports et les loisirs – volet loisirs municipaux</i>	<i>50</i>
<i>Les sports et les loisirs – volet loisirs institutionnels.....</i>	<i>51</i>
<i>Le tourisme.....</i>	<i>51</i>
<i>La culture 52</i>	
<i>3.2.9 L'accessibilité et l'adaptation du milieu</i>	<i>53</i>
<i>Les bâtiments construits après 1976.....</i>	<i>54</i>
<i>Les bâtiments construits avant 1976.....</i>	<i>54</i>
<i>Les stationnements.....</i>	<i>55</i>
<i>3.2.10 La communication</i>	<i>55</i>
<i>3.2.11 Le soutien apporté aux familles</i>	<i>56</i>
<i>Les services de garde.....</i>	<i>58</i>
<i>Les services de garde en milieu scolaire.....</i>	<i>60</i>
<i>3.2.12 Les ressources résidentielles</i>	<i>60</i>
<i>Les habitations à loyer modique (HLM).....</i>	<i>61</i>
<i>Le programme de supplément au loyer.....</i>	<i>62</i>
<i>Le programme Logement abordable Québec (LAQ)</i>	<i>62</i>
<i>Le programme d'adaptation de domicile (PAD).....</i>	<i>62</i>
<i>Le programme de logements adaptés pour aînés autonomes.....</i>	<i>63</i>
<i>Les ressources intermédiaires</i>	<i>64</i>
<i>Les ressources de type familial.....</i>	<i>64</i>
<i>Les logements adaptés.....</i>	<i>64</i>
<i>Les CHSLD.....</i>	<i>65</i>
<i>3.2.13 Le soutien à domicile.....</i>	<i>65</i>
3.3 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	67
CONCLUSION	69
ANNEXE A LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS.....	70
ANNEXE B LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION	72
LISTE DES MEMBRES DU COMITÉ RÉGIONAL D'ACTUALISATION.....	74

Avant-propos

Je suis heureuse de constater la participation active de l'ensemble de nos partenaires aux travaux d'envergure que nous avons menés au cours des derniers mois afin d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Cette opération est très importante, car la politique d'ensemble renouvelée permettra d'établir les orientations et les objectifs qui encadreront l'action gouvernementale au cours des prochaines années. Ce sera aussi un guide à l'usage de tous les réseaux, organismes, entreprises qui peuvent et doivent favoriser l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées au Québec. La contribution de l'ensemble de nos partenaires, dont ceux des régions, est donc essentielle afin d'atteindre le but fixé par le législateur.

Notre démarche de concertation régionale pour actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* prévoyait diverses étapes et activités, qui ne sont pas terminées. Afin de les encadrer et de soutenir cette démarche, nous avons mis en place des comités régionaux de concertation dont l'animation était assurée par le personnel de l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office). L'Office remercie les organisations qui ont répondu à son invitation en désignant des personnes enthousiastes et motivées pour siéger aux comités régionaux d'actualisation.

Les résultats de cette démarche sont à l'image de l'engagement de tous et de toutes. Cet avis régional est, pour sa part, le reflet d'une partie du travail accompli qui doit nous conduire à une proposition de politique actualisée pour favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées.

La directrice générale de l'Office des personnes handicapées du Québec,
Madame Céline Giroux

Introduction

L'Office s'est engagé, au cours de l'année, dans une vaste démarche qui interpelle et mobilise l'ensemble des partenaires socioéconomiques ainsi que le milieu associatif des personnes handicapées : **l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale***. Cette politique 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 à la société actuelle, 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. La démarche s'échelonnera jusqu'au 17 décembre 2007.

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

- faire le point sur la situation de la participation sociale des personnes handicapées au Québec et déterminer 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 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 que le point de vue régional est représenté dans l'ensemble des travaux et contenus élaborés en mettant en place des 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 favoriser la participation sociale des personnes handicapées, en vue de son adoption ultérieure 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 de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* pour l'intégration sociale des personnes handicapées.

Ces comités régionaux disposent d'un statut consultatif. Ils étaient chargés de réfléchir à la situation des personnes handicapées, de définir les obstacles à leur participation sociale et de nourrir l'ensemble de la démarche dans une perspective régionale.

Pour ce faire, les comités régionaux ont tenu leurs premières activités dès l'automne 2006. Ces événements ont permis de lancer les démarches régionales, de mobiliser les partenaires et, dans certains cas, de réaliser une première consultation sur la nouvelle perspective d'ensemble proposée à titre de 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 tenu en septembre 2006.

Par la suite, les comités régionaux ont établi diverses stratégies pour effectuer leurs travaux de définition des obstacles en fonction d'un échéancier serré. Le présent avis constitue le résultat de ces travaux de consultation pour la région de Lanaudière.

Dans le document, la démarche régionale d'actualisation propre à la région ainsi que la composition du comité régional d'actualisation sont décrites. Puis, les résultats des différentes rencontres de consultation sur la définition des obstacles sont présentés

dans le but de faire connaître le point de vue régional. Les partenaires concernés pouvaient également soulever des éléments particuliers à faire valoir, notamment des solutions existantes considérées facilitantes; celles-ci sont mentionnées le cas échéant.

Cet avis régional permet, d'une part, d'alimenter et d'influencer la rédaction de la proposition de politique pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées. D'autre part, au bout du compte, cet exercice peut également profiter à la région en constituant un portrait de l'ensemble des difficultés qu'éprouvent les personnes handicapées du territoire. Ce document pourrait ainsi devenir un outil pour orienter les réseaux dans leur choix stratégique ou encore pour appuyer des initiatives concernant les personnes handicapées dans les plans d'action des municipalités. Il appartient aux régions de tirer profit de ces nombreuses rencontres de consultation qui ont eu lieu dans le cadre de la démarche d'actualisation de la politique *À part...égale* de 1984.

1. La région de Lanaudière

La région de Lanaudière, territoire situé dans la couronne nord de Montréal, compte 429 053 habitants, dont une communauté attikamek, et connaît une forte croissance démographique; sur ce plan, elle se situe au deuxième rang de toutes les régions du Québec. En effet, le taux de croissance de la région, de 2001 à 2006, est de 10,4 %, ce qui est nettement supérieur au taux de croissance provincial de 4,3 % pour les mêmes années. De plus, les projections démographiques suggèrent que cette croissance demeurera au-delà de la moyenne québécoise au cours des vingt prochaines années. Enfin, l'augmentation de la population vieillissante dans la région entraînera nécessairement de nouveaux constats et défis dans l'organisation des services à la population.

À cela s'ajoutent des disparités importantes entre les différentes localités de la région, notamment entre celles du nord et celles du sud, en raison des réalités et des besoins qui varient d'un endroit à l'autre de la région. Une urbanisation très développée dans le sud de la région combinée à une forte densité de population amènent une desserte et une accessibilité des services très différentes de celles du nord de la région, plus rural, où les populations sont plus dispersées et beaucoup plus pauvres.

Ces constats ne sont pas sans poser de nombreux défis en matière de transport, d'éducation, d'accessibilité, d'adaptation du milieu, bref dans toutes les sphères de vie des personnes. Dans bien des cas, ces défis sont déjà bien perceptibles alors que dans d'autres, ils risquent fort d'émerger sinon de s'accroître dans les prochaines années en fonction des développements que connaîtra la région de Lanaudière, notamment avec le poids démographique grandissant d'une clientèle de plus en plus âgée et diverses difficultés conjoncturelles, dont une pénurie d'effectifs et de ressources financières.

2. La démarche régionale d'actualisation

Pour la région de Lanaudière, un comité d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* a été mis sur pied dès le mois de novembre 2006. Ce comité est composé des partenaires suivants¹ : l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière (ASSSL), l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de Lanaudière (ARLPHL), le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Myriade (CRDI La Myriade), le Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier (CRDP Le Bouclier), le Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL), le Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière (CSSSSL), la Direction de la santé publique et de l'évaluation (DSPÉ), le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL) et l'Office. Ce comité, rassemblant les grands partenaires régionaux, avait un mandat réalisable en deux temps. D'abord, le comité devait fournir un avis régional sur la perspective d'ensemble proposée dans divers documents. Puis, le comité devait fournir un deuxième avis sur la définition des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées dans la région de Lanaudière.

Afin de faire connaître la démarche à la population lanaudoise, un lancement s'est tenu le 28 novembre 2006 et a rassemblé plus de quarante partenaires. Lors de cet événement, la démarche d'actualisation de la politique a été présentée, et une première consultation au sujet de la perspective d'ensemble a été lancée. En plus d'un appel à tous afin de recueillir les commentaires sur la perspective d'ensemble, un questionnaire a été distribué au sein de plusieurs organisations et associations dans le but d'obtenir un maximum d'information sur l'orientation que la région veut donner à la future proposition de politique d'ensemble. Également, le comité régional d'actualisation de la politique s'est penché sur les documents de la perspective d'ensemble afin de compléter les renseignements recueillis par l'intermédiaire des questionnaires et de l'appel à tous.

¹ La liste des personnes formant le comité d'actualisation de la politique est présentée en annexe C.

La seconde phase de consultation concernait la définition des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées propres à la région de Lanaudière. Le comité régional d'actualisation a statué sur l'importance d'orienter les consultations sur l'ensemble des thématiques présentes dans la politique *À part... égale* de 1984. Pour ce faire, les comités thématiques régionaux déjà existants ont été ciblés en fonction de leur expertise afin de définir les obstacles. Les seules thématiques qui n'ont pas été traitées par un comité thématique sont la prévention et la compensation équitable. Ces deux thématiques ont été abordées uniquement par le comité régional d'actualisation de la politique. Celui-ci a de plus revu chacune des thématiques ainsi que la version définitive du présent avis afin d'en valider le contenu. Cette démarche laborieuse a permis notamment de toucher un grand nombre de personnes, d'organismes, de ministères et d'associations de personnes handicapées et de fournir un portrait complet des divers problèmes vécus par les personnes handicapées dans la région de Lanaudière.

3. Le point de vue régional

Cette section fournit les résultats des diverses consultations menées dans la région en ce qui concerne la perspective d'ensemble et la définition des obstacles. Ces constats ont été validés, tout comme le présent avis, par le comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*.

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 ses assises.

Actuellement, les principaux éléments qui composent ce cadre général sont les suivants : 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 selon le modèle conceptuel du PPH, les droits et les fondements légaux, les valeurs et les orientations ainsi que les approches privilégiées.

Toutefois, dans le cadre de la démarche d'actualisation régionale, des discussions peuvent avoir eu lieu autour des valeurs et des orientations, des approches inclusives et adaptatives ainsi que de la planification coordonnée et individualisée des services, ces éléments ayant fait l'objet de documents particuliers pour stimuler les échanges d'idées. Les trois documents sur la perspective d'ensemble permettent d'étayer les grands fondements qui sous-tendront la future proposition de politique d'ensemble *À parts égales, levons les obstacles*. Les idées présentées dans chacune des régions du Québec doivent venir bonifier ces documents afin qu'ils reflètent l'orientation globale que la population veut donner à la proposition de politique en élaboration. Après diverses consultations, la région de Lanaudière présente ici sa position par rapport au contenu des documents suivants : *Valeur, principes et orientations*, *Les approches inclusives et adaptatives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées* et *La planification individualisée et coordonnée de services*.

3.1.1 Les valeurs et les orientations

Tout d'abord, tous s'entendent sur le fait qu'on ne peut pas être contre la vertu et qu'en ce sens, les valeurs retenues semblent toutes pertinentes. De plus, ces valeurs correspondent, pour la plupart, à celles qui sont véhiculées et acceptées par la société québécoise. Toutefois, afin de mieux illustrer la réalité des personnes et de permettre aux organisations de les appliquer plus facilement, il faudrait définir ces valeurs de façon plus succincte et ajouter des exemples concrets dans la section où elles sont présentées. Ces modifications et ajouts faciliteraient grandement la compréhension par un plus large public et permettraient d'éviter toute forme de confusion sur les définitions des valeurs proprement dites.

De plus, certains termes utilisés dans le document suscitent la discussion. Notamment, le concept de proche-aidant a soulevé des interrogations. Une mise en garde doit être apportée quant à l'utilisation de ce terme afin d'éviter tout glissement associant automatiquement membre de la famille et proche-aidant. La notion d'égalité des chances est aussi sujette au débat. Il serait souhaitable qu'on utilise le seul terme d'*égalité* pour éviter toute confusion.

Par ailleurs, dans le document, la notion de prévention est abordée principalement par rapport à l'environnement, alors que la prévention auprès de l'individu est tout aussi importante. Il faudrait donc bonifier le document en y intégrant un volet traitant de la prévention auprès des personnes handicapées et de leur famille.

D'autre part, il y a dans le document une confusion en ce qui a trait à la participation sociale. En effet, si l'on considère que le but de l'ensemble de l'exercice, tel qu'on le mentionne à plusieurs reprises, est d'assurer la participation sociale des personnes handicapées, cette orientation ne devrait pas se trouver au sixième rang, mais transcender l'ensemble des orientations, des valeurs et des principes. L'importance accordée à la participation sociale doit transparaître dans la hiérarchisation des orientations de la perspective d'ensemble.

Enfin, il est important pour tous que les valeurs et les orientations présentées dans le document se transposent dans la réalité par des actions tangibles et des engagements concrets de la part de tous les paliers gouvernementaux. Ce document ne doit pas demeurer une belle réflexion sur le sujet, mais bien devenir un outil pour l'ensemble des ministères, des organismes et des municipalités visant à favoriser la participation sociale des personnes handicapées.

3.1.2 Les approches privilégiées

Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées

Bien que le document soit très théorique à la base, et qu'en ce sens il puisse paraître déconnecté du quotidien des personnes handicapées, lorsqu'on l'aborde dans une perspective plus globale, il s'avère très enrichissant. En effet, il permet de différencier deux concepts qui peuvent sembler similaires, mais dont la finalité propre à chacun peut améliorer les conditions de vie, au quotidien, des personnes handicapées. Les conclusions qui ressortent du document identifient également les orientations futures pour favoriser la participation sociale pleine et entière des personnes handicapées et sont cohérentes avec ce que font nos partenaires lanaudois. Toutefois, un document plus schématisé, s'adressant à un auditoire élargi, rédigé dans un langage plus accessible, serait plus intéressant.

La planification individualisée et coordonnée des services

D'abord, au-delà du cadre législatif qui oblige les instances concernées à réaliser des plans de services individualisés, le document devrait en réaffirmer l'importance en présentant les répercussions et l'influence qu'une telle démarche a sur les personnes handicapées et sur leur participation sociale. Si l'importance de la planification est reconnue par tous, il faut également avoir les moyens et les ressources pour l'effectuer.

Par ailleurs, dans le document, on semble privilégier l'utilisation de l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) et du Plan de services individualisé (PSI), alors que ceux-ci ne

sont pas nécessairement adaptés aux besoins propres à l'ensemble des personnes handicapées et au type de service requis. Chaque outil devrait également être défini en fonction des circonstances de son utilisation. Une uniformisation de la terminologie entre les différents réseaux de service est également nécessaire. En effet, dans le milieu de la santé et dans celui de l'éducation, les plans d'intervention, les plans de services et la planification individualisée et coordonnée des services ne sont pas conçus de la même manière. Des précisions en ces matières éclaireraient davantage le lecteur.

Enfin, dans le texte, une certaine confusion semble entourer le rôle de l'Office, qui peut être interprété comme chevauchant celui de l'intervenant pivot des centres de santé et de services sociaux (CSSS). Plusieurs personnes croient que l'Office a un rôle prépondérant dans la coordination de la planification individualisée. Certaines précisions à ce sujet seraient utiles.

3.2 Les obstacles à la participation sociale

Les nombreuses consultations menées dans la région de Lanaudière nous ont permis de constater la présence de plusieurs obstacles et problèmes qui entravent et limitent la participation sociale des personnes handicapées.

Dans cette section, le modèle conceptuel de base sera d'abord présenté, puis les thématiques retenues ainsi que les obstacles qui y sont associés seront définis.

Le modèle conceptuel de base

Les notions qui suivent sont issues du PPH, un modèle explicatif des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et des autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

- Les personnes ayant une déficience ou une incapacité vivent et s'épanouissent dans la société en réalisant des activités courantes et en remplissant des rôles sociaux, en l'occurrence des habitudes de vie :
 - la réalisation de ces habitudes de vie correspond à une **situation de participation sociale**;
 - l'impossibilité de réaliser ces habitudes de vie constitue une **situation de handicap**, d'où l'expression de personne « handicapée ».
- La réalisation des habitudes de vie entraîne l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux :
 - un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne (par exemple, déficiences, incapacités, autres caractéristiques telles que le sexe, l'âge);
 - un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (par exemple, une loi, un règlement, une norme, un programme, un service, une pratique, un bâtiment, une technologie, un moyen de communication tel un dépliant).

- Les facteurs environnementaux peuvent faciliter ou entraver la réalisation des habitudes de vie des individus :
 - ils agissent comme des facilitateurs lorsqu'ils facilitent la réalisation des habitudes de vie;
 - ils agissent comme des obstacles lorsqu'ils entravent la réalisation des habitudes de vie et engendrent donc des situations de handicap.

3.2.1 Le transport

La thématique du transport concerne des services liés aux déplacements des personnes ayant des incapacités, tels l'adaptation de véhicule, le transport adapté, la formule des taxis adaptés, l'accès aux réseaux de transport habituel (traversiers, trains, avions, autobus, métro, etc.) et leur adaptation.

Malgré des progrès intéressants, certains défis persistent en matière de transport pour les personnes handicapées, dont les suivants : 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 ayant une incidence sur l'ensemble des programmes visant la modification des véhicules. On note 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 habituel.

Cette thématique est transversale et touche la majorité des aspects qui composent la vie des personnes handicapées. L'accessibilité au transport apparaît comme un obstacle majeur à la réalisation des habitudes de vie et à la participation sociale des personnes handicapées.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les services de taxi

- Le nombre de taxis adaptés est insuffisant.

Certaines municipalités régionales de comté (MRC) ont des besoins criants en matière de taxis accessibles. En effet, le nombre de taxis adaptés, déterminé par le ministère des Transports du Québec (MTQ), serait insuffisant pour répondre aux besoins du milieu de sorte qu'il y a, à certains endroits, une pénurie de taxis adaptés.

- Il y a un manque de complémentarité entre le service de transport adapté et celui de taxi adapté.

Si, dans certaines MRC de Lanaudière, il y a un manque de taxis accessibles, dans d'autres, il y a une sous-utilisation de ceux-ci. Cette situation ne serait pas nécessairement liée à une absence de besoin, mais plutôt au fait que le service de transport adapté n'oriente pas les usagers vers le taxi adapté lorsqu'un déplacement doit être complété ou ne l'utilise pas comme service de remplacement des minibus.

- Il y a une absence de formation pour les chauffeurs de taxi de la région.

Contrairement à ce qui existe à Montréal, à Québec, à Longueuil et à Laval, et contrairement à ce qui est spécifié dans l'article 27 du Règlement sur les services de transport par taxi, dans la région de Lanaudière, la formation des chauffeurs de taxi n'est pas obligatoire, et plusieurs d'entre eux sont très peu sensibilisés à la réalité des personnes handicapées ainsi qu'à leurs besoins particuliers. Des personnes rapportent des cas d'incompréhension de la part de ceux-ci. L'obligation de formation donnée aux titulaires d'un permis devrait être élargie et concerner l'ensemble des chauffeurs de taxi de la région.

- Les aides techniques qui requièrent des réparations ne sont pas admises dans les services de taxi adapté sans la présence de leur propriétaire.

Selon les expériences vécues dans la région et au dire des transporteurs, les taxis ne peuvent pas transporter un équipement sans la présence de la personne. En effet, lorsqu'il faut réparer certains équipements (les fauteuils roulants, les marchettes, etc.), la présence de la personne elle-même n'est souvent pas nécessaire. Or, il est interdit, selon les règles en place, d'acheminer l'équipement par taxi adapté, moyen le plus efficace pour effectuer son déplacement vers l'atelier de réparation qui, dans une région comme celle de Lanaudière, n'est souvent pas au coin de la rue. Il serait impératif, dans des cas de réparation d'équipement qui ne requiert pas la présence de son propriétaire, de prévoir des solutions, sans que cela nuise à la priorité des déplacements des personnes.

Les stationnements réservés et les vignettes pour personnes handicapées

- Il y a une utilisation inappropriée des vignettes.

Plusieurs cas sont rapportés concernant l'utilisation inappropriée des vignettes de stationnement pour les personnes handicapées. Dans bien des situations, il s'agit de personnes qui ont déjà eu recours aux vignettes, mais dont l'état actuel ne le requiert plus. Dans d'autres cas, il s'agit de proches, dont l'état n'exige pas de vignette, qui l'utilisent à l'insu ou non du titulaire. De plus, le fait que la date d'expiration de la vignette ne soit pas bien visible rend plus difficile le contrôle des vignettes périmées, facilitant du même coup leur circulation. Les règles et les critères d'attribution des vignettes de stationnement méritent également qu'on s'y attarde, car ceux-ci paraissent à bien des égards un peu trop souples. D'autant plus que, selon plusieurs événements mis au jour, la prescription de celles-ci se ferait avec plus ou moins de rigueur.

- Il y a une utilisation inappropriée des stationnements réservés.

Plus répandue dans les principaux centres urbains de la région, l'utilisation des stationnements réservés aux personnes handicapées par des personnes n'ayant pas de vignette est une chose relativement courante. Cette habitude est renforcée

par le fait qu'il y a très peu de chances, pour ces contrevenants, de recevoir une contravention, ou encore par le fait que cette contravention est très peu dissuasive, car les règlements municipaux ne sont pas uniformes d'une municipalité à l'autre.

- Le nombre de stationnements réservés est insuffisant.

Principalement en milieu rural et dans les plus petites localités de la région, le nombre de stationnements réservés est souvent insuffisant. De plus, les quelques stationnements réservés sont souvent concentrés en un même endroit, ce qui restreint par le fait même la mobilité des personnes handicapées.

L'accompagnement en transport pour personnes handicapées

- Il y a des lacunes dans l'harmonisation entre les différents services de transport.

Bien que la carte de l'Association des propriétaires d'autobus du Québec (APAQ) soit reconnue et utilisée dans la région, elle ne l'est pas dans l'ensemble des régions, ni dans les différents réseaux de transport, ce qui oblige le requérant à en posséder une multitude. Une meilleure harmonisation à l'échelle provinciale, tant en ce qui concerne le nombre et les critères d'admission que sa reconnaissance par les différents réseaux, serait une grande amélioration.

Le programme transport-hébergement

- Le financement du programme est insuffisant.

Pour la région, il y a certes davantage de demandes de remboursement que de budget disponible pour ce programme. L'état des ressources financières ne permet pas de subvenir aux demandes, ce qui a amené l'ASSSL à réduire les remboursements, dont certains frais de repas.

Le transport collectif

- L'accès aux infrastructures et au matériel roulant est difficile.

Plusieurs obstacles liés à l'accès à l'ensemble des modes de transport ainsi qu'aux infrastructures connexes ont été mentionnés. En ce qui concerne les autobus et les autocars, ils sont peu accessibles; dans plusieurs villes, ils ne le sont pas du tout. Si plusieurs adaptations ont été apportées pour permettre un meilleur accès aux fauteuils roulants, elles demeurent toutefois limitées pour les clientèles qui ont besoin d'adaptations autres, notamment celles qui sont destinées aux personnes ayant une déficience visuelle. Des lacunes sont également constatées en ce qui a trait à l'accessibilité aux terminus, aux aires d'embarquement et aux débarcadères.

Le même portrait a été dressé au sujet du transport ferroviaire. Les trains de Via Rail ne sont pas accessibles, ni les gares qu'ils desservent sur le territoire. Avec l'arrivée du train de banlieue dans la région de Lanaudière, il est à espérer que des règles d'accessibilité tant aux trains qu'aux infrastructures ferroviaires seront prévues dès le départ.

De graves lacunes ont également été signalées concernant l'accès au transport maritime sur le territoire, lequel est desservi par le traversier Saint-Ignace-de-Loyola–Sorel-Tracy. Ces lacunes peuvent même faire en sorte que la sécurité des personnes handicapées est mise en danger en cas d'urgence. En effet, aucun espace de stationnement pour personnes handicapées n'est prévu à bord du traversier. De plus, malgré les avis des personnes handicapées, les placiers sont peu sensibilisés à leurs besoins et ne laissent pas suffisamment de dégagement autour du véhicule afin qu'elles puissent en sortir en cas d'urgence. Cette situation serait facilement évitable si des places pour personnes handicapées étaient prévues à bord. Également, on mentionne que les espaces publics du traversier ne sont pas accessibles.

- Le transport collectif est sous-financé.

L'accès à un financement efficace et suffisant pour la région s'avère difficile. En effet, seules les MRC de Matawinie et d'Autray ont accès au *Programme d'aide au transport collectif en milieu rural*, alors que la majorité du territoire Lanaudois est un milieu rural. De plus, le financement actuel n'est pas adapté aux besoins de vastes territoires comme celui de Lanaudière, où la faible densité de la population dans les localités du nord et les grandes distances à parcourir augmentent le prix de chaque déplacement.

- La structure du transport collectif est inefficace.

La mise en place du Conseil régional de transport de Lanaudière (CRTL) en 2002 avait créé beaucoup d'attentes chez les usagers du transport collectif. Pourtant, cinq ans plus tard, aucun plan de développement en transport n'est réalisé. De plus, l'organisme donne très peu d'information sur sa planification, sur ses activités et sur le bilan de ses réalisations.

Le transport adapté

- Le financement du transport adapté est insuffisant.

Le cadre financier n'est pas adapté aux besoins des régions rurales, où les coûts de déplacement, étant donné le territoire à couvrir et la faible densité de la population, sont supérieurs à ceux des régions plus urbanisées. Dans bien des cas, le transport adapté en milieu rural est déficitaire.

- Il y a une absence d'interconnexion entre les MRC de la région.

Si plusieurs initiatives ont été tentées afin d'harmoniser les services de transport adapté entre les différentes localités de la région, en général, l'interconnexion sur le territoire Lanaudois, et principalement dans le nord de la région, est problématique. Hormis les déplacements vers les principaux centres urbains de la région, les déplacements entre les différentes MRC sont très difficiles. Cette réalité apporte son

lot de difficultés pour les personnes handicapées dont les activités professionnelles, scolaires ou sociales entraînent des déplacements à l'extérieur du territoire de desserte en transport adapté où elles résident.

- Les parcours du transport adapté sont trop longs.

Dans plusieurs MRC de la région, des problèmes sont constatés en ce qui a trait à la longueur des parcours : les déplacements peuvent parfois prendre plus de deux heures. La pénurie de ressources en transport adapté, la superficie du territoire Lanaudois et à sa réalité socioéconomique en sont en grande partie les causes.

- Certaines normes d'équipement sont à réévaluer.

Avec l'arrivée des nouveaux équipements, tels les triporteurs ou ceux qui sont adaptés aux besoins de la clientèle obèse, certaines normes concernant l'accès aux équipements roulants seraient à réévaluer. Par exemple, la largeur des plate-formes élévatrices, leur capacité de charge, ainsi que les systèmes d'ancrage ne sont pas adaptés aux nouveaux équipements.

- Les normes de sécurité ne sont pas harmonisées entre les transporteurs.

Certaines normes de sécurité, dont celles qui sont liées à la contention dans les transports, ne sont pas harmonisées d'un endroit à l'autre, ni d'un transporteur à l'autre.

- L'offre de service en transport adapté n'est pas harmonisée.

Les services de transport adapté varient d'une MRC de la région à l'autre, principalement en ce qui concerne les tarifs et les heures de réservation.

- La formation du personnel qui travaille dans le domaine du transport adapté est déficiente.

Si la formation des chauffeurs est un incontournable, celle-ci devrait être élargie à l'ensemble des employés qui, selon plusieurs constats faits par les usagers, ont dans certains cas une faible connaissance de la clientèle.

- Les règles de service à la clientèle ne sont pas toujours respectées.

Sans que cette situation soit répandue, certaines règles concernant les services offerts ne sont pas toujours respectées, dont les règles relatives au porte à porte et au délai d'attente de quinze minutes.

Le transport scolaire

- Il y a un manque d'harmonie entre certaines règles.

Ce sont principalement les règles de contention du MTQ, celles du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) et celles du MSSS qui présentent des variantes. De plus, on ne contrôle pas beaucoup la connaissance des règles de contention qu'ont les chauffeurs, .

- Les parcours du transport scolaire sont trop longs.

Principalement dans les localités éloignées, la durée de certains parcours pour se rendre à l'école est trop longue. Dans certains exemples présentés, le déplacement de la maison à l'école peut prendre jusqu'à deux heures.

Les infrastructures

- Les infrastructures du réseau de transport sont peu accessibles.

Que ce soit en ce qui concerne les haltes routières, les panneaux de signalisation, le marquage des chaussées et des traversées piétonnières, l'utilisation des signaux sonores, les points de correspondance pour le transport collectif, les trottoirs, etc.,

beaucoup d'améliorations restent à effectuer dans l'ensemble des infrastructures de transport afin de les rendre universellement accessibles et sécuritaires.

3.2.2 La prévention

La thématique de la prévention concerne les interventions liées aux facteurs de risque impliqués dans le développement des déficiences et des incapacités. Cela comprend les programmes et les services de dépistage de même que les interventions axées sur la promotion de la santé. Ces interventions peuvent s'adresser à l'ensemble de la population ou à des groupes cibles.

Dans cette section, il sera question de la prévention primaire, qui permet d'agir en amont des déficiences et des incapacités. D'une part, les interventions relatives à la prévention secondaire (par exemple, le dépistage) et à la prévention tertiaire (par exemple, la réadaptation) relèvent davantage du domaine clinique et sont largement abordées dans les autres thématiques visées par l'actualisation de la politique *À part... égale* (transport, loisirs, adaptation et réadaptation, etc.). D'autre part, les interventions qui concernent la prévention primaire (par exemple, le programme *Pour une maternité sans danger*) appartiennent le plus souvent au domaine de la santé publique.

La section qui suit ne prétend pas dresser une liste complète des mesures et des interventions en prévention, mais cherche plutôt à poser un regard critique sur les mesures actuelles de prévention des incapacités et des déficiences et sur les mesures de promotion de la santé en place dans la région de Lanaudière.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les mesures de prévention primaire et de promotion de la santé

- Les mesures de santé publique (prévention primaire et promotion de la santé) visent davantage la prévention des déficiences et des incapacités que la prévention de l'apparition de nouvelles déficiences chez les personnes ayant des incapacités.
- Les services de dépistage sont insatisfaisants dans la région (longues listes d'attente, aucun service pour le dépistage des troubles de la parole, etc.).
- Certaines mesures liées aux facteurs de protection contre le développement des déficiences et des incapacités pendant la grossesse et la petite enfance et aux facteurs de risque qui y sont associés sont à consolider ou à développer :
 - les cours prénataux sont accessibles et gratuits partout dans la région, sauf dans la ville de Terrebonne, où le service est offert par le Carrefour familial des Moulins. Le prix y est établi en fonction du revenu des familles;
 - la couverture vaccinale des jeunes;
 - les projets et les activités visant l'utilisation d'équipements de sécurité;
 - le counseling individuel sur les habitudes de vie, l'alcool, le tabagisme et les drogues chez les femmes enceintes;
 - la proportion de femmes qui prennent de l'acide folique avant la conception.
- Les taux d'enfants prématurés et de petit poids à la naissance demeurent plus élevés dans le nord de la région que dans le sud et dans le reste de la province, et ce, malgré les efforts de prévention.
- Certaines mesures concernant la population en général et ciblant les facteurs de risque liés aux problèmes psychosociaux, aux principales maladies chroniques, aux traumatismes non intentionnels et aux accidents de travail sont insuffisantes et doivent être consolidées ou développées :
 - les diverses activités de promotion de saines habitudes de vie en milieu scolaire;
 - le nombre insuffisant d'activités de prévention et le trop faible nombre de jeunes touchés par les activités des organismes communautaires en travail de rue;

- la promotion de l'utilisation d'équipements de sécurité pour prévenir les traumatismes routiers, récréatifs, sportifs et domestiques (casque de vélo, détecteur de fumée, etc.);
 - les mesures de prévention pour la détection précoce et la prise en charge des personnes atteintes d'hypertension.
- Les actions de santé publique visant la création d'un environnement favorable à l'adoption et au maintien de saines habitudes de vie sont insuffisantes et doivent être multipliées. Par exemple, des mesures visant l'accessibilité des aliments sains et nutritifs et leur disponibilité, l'utilisation optimale des équipements en activité physique, l'accessibilité des infrastructures d'activité physique, l'aménagement urbain et le soutien apporté à des réseaux organisés doivent être mises en avant.

La vulnérabilité des personnes ayant des incapacités

- Les personnes ayant des incapacités ne figurent pas dans la liste des groupes vulnérables dans le *Plan d'action régional* (PAR), ni dans le *Programme national de santé publique*, alors que les personnes âgées en perte d'autonomie en font partie.
- Certaines mesures de santé publique visent les individus et les populations vivant dans des milieux défavorisés (faible revenu, sans emploi, faible éducation, mère âgée de moins de 20 ans). Les personnes ayant des incapacités bénéficient de ces mesures seulement si elles vivent dans ces conditions.

L'adaptation des mesures de prévention et de promotion

- La prévention de l'apparition de nouvelles déficiences chez les personnes ayant déjà des incapacités ne figure pas dans les objectifs du PAR.
- Les ressources, tant financières qu'humaines, sont insuffisantes pour développer des interventions dans la région en prévention de la violence et des agressions sexuelles auprès des personnes ayant des incapacités, de leurs parents et de leurs intervenants.

- La non-reconnaissance des personnes ayant des incapacités comme clientèle vulnérable crée une distance entre celles-ci et les instances de santé publique.
- Dans la région, l'Office est peu engagé dans la prévention des facteurs de risque des déficiences et des incapacités et dans la promotion des facteurs de protection.
- La concertation entre les différentes instances concernées par la prévention des déficiences et des incapacités est faible et doit être mise en avant.

La disponibilité des données relatives à la santé

- En 2005, dans le cadre de l'élaboration des projets cliniques des CSSSSL visant l'accès aux services et leur continuité, la DSPÉ a dressé un portrait de la population lanauoise afin de mieux connaître ses particularités et ses besoins. Par contre, aucun croisement ne peut être effectué pour déterminer la proportion de personnes handicapées ayant un problème de santé chronique ou étant exposées à des facteurs de risque liés aux maladies chroniques. Le nombre restreint de personnes handicapées et l'utilisation de différentes sources de données rendent impossibles ces croisements. Les thématiques suivantes, liées directement aux déficiences et aux incapacités, sont abordées :
 - Les facteurs de risque en période périnatale;
 - L'état de santé, y compris la morbidité, la mortalité et les incapacités.
- *Le Portrait statistique de la population avec incapacité – région Lanaudière (2003)* ne fournit pas de données sur l'état de santé physique des personnes ayant des incapacités, ni sur les causes des déficiences.
- L'état de santé et les habitudes de vie (alimentation, tabagisme, activité physique) des personnes ayant des incapacités ne sont que très peu documentés. En effet, seule l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* de 1998 fournit quelques données sur l'état de santé et le taux d'activité physique des personnes ayant des incapacités. Il serait souhaitable de renouveler cette enquête.

Les facilitateurs

- Il importe d'augmenter le nombre d'initiatives en développement des communautés puisqu'elles sont reconnues comme étant efficaces pour prévenir les problèmes psychosociaux et de santé physique. Actuellement, quelques comités, tables régionales et locales sont en place dans la région de Lanaudière : réseau Villes et Villages en santé, développement social, sécurité alimentaire, prévention de l'abandon scolaire, lutte contre la pauvreté, etc.
- Quelques interventions de santé publique sont adaptées aux particularités des personnes ayant des incapacités ou pourraient le devenir en y apportant quelques modifications. Voici un aperçu de ces interventions :
 - le programme de services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance, de même que le soutien éducatif précoce apporté aux enfants d'âge préscolaire venant de milieux défavorisés sont adaptés aux capacités de compréhension des personnes sous-scolarisées et ayant un problème de santé mentale;
 - certains intervenants des centres d'abandon du tabagisme peuvent se déplacer au domicile des personnes ayant une incapacité motrice pour offrir du soutien en arrêt tabagique;
 - le counseling en activité physique, tel qu'il est offert par le programme en milieu de travail *Focus Santé*, pourrait être adapté afin d'être universellement accessible.

3.2.3 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, déterminer 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 une incapacité 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 offerts dans le milieu (à domicile, en service de garde, en milieu scolaire ou au travail), en consultation 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 dans ces différents domaines. Les obstacles mentionnés en ce qui concerne les services de diagnostic et de traitement sont les suivants : 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 trop longs aux services de santé, des inégalités d'accès aux services observées entre les régions, l'absence de compétence et d'humanité au moment d'annoncer le diagnostic, l'adaptation inappropriée des lieux où sont offerts les services de santé ainsi que de leurs équipements en fonction des différents types de déficience des personnes.

Dans la région de Lanaudière, les obstacles suivants ont été retenus en ce qui concerne la réadaptation en déficience physique, en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (TED).

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les obstacles communs à tous les secteurs

- Il y a un sous-financement régional dans les secteurs de la réadaptation en déficience physique, en déficience intellectuelle et en TED :
 - Historiquement, le financement a toujours été insuffisant pour développer une offre de service complète;
 - toutes les composantes du programme destiné à la clientèle sont sous-financées;
 - les organismes communautaires qui interviennent de façon supplétive en l'absence ou en attente de services sont sous-financés;

- les allocations gouvernementales en santé et en services sociaux sont insuffisantes pour la région de Lanaudière, qui est l'une des plus pauvres au Québec.
- La pénurie de médecins de famille dans la région entraîne des difficultés d'accès au diagnostic et au traitement.
- Les ressources en matière d'évaluation diagnostique sont insuffisantes dans la région.
- Les services d'évaluation diagnostique à la Clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant de Lanaudière (CREDEL) sont peu accessibles, et les délais d'attente, qui sont de plus d'une année, peuvent causer des préjudices aux enfants :
 - il n'y a pas de service d'évaluation diagnostique pour les jeunes âgés de 6 à 17 ans;
 - le temps d'attente est trop long pour les évaluations diagnostiques des enfants âgés de 0 à 5 ans;
 - aucun service n'est offert aux enfants ayant une atteinte dans une seule sphère ou une atteinte légère dans plusieurs sphères du développement.
- Il y a une absence de programme formel de dépistage chez les enfants ayant potentiellement des incapacités découlant d'un retard de développement, et on les dirige systématiquement hors région, vers l'Hôpital Sainte-Justine.
- Les CSSS n'offrent pas de service d'intervention précoce aux clientèles en attente de diagnostic.
- Les services de stimulation précoce sont souvent offerts par des organismes communautaires sous-financés.
- Les ressources sont insuffisantes dans les centres locaux de services communautaires (CLSC) pour offrir l'ensemble des services qui leur sont demandés,

tels le repérage, l'intervention précoce, l'accompagnement ainsi que le suivi intensif et continu.

- Il y a absence de dépistage ciblé dans la quasi-totalité des CLSC de la région (sauf au CLSC Lamater).
- Des iniquités sont présentes entre les différentes localités de la région en ce qui concerne l'intervention précoce. Certains services sont offerts dans le sud et ne le sont pas dans le nord de la région.
- L'accompagnement des personnes et des familles lors des démarches d'obtention de services est déficient.
- Plusieurs difficultés liées à l'accès aux services des professionnels existent :
 - il y a une pénurie et une insuffisance des ressources spécialisées (audiologiste, ergothérapeute, orthophoniste, etc.);
 - on constate une insuffisance d'information et de sensibilisation chez les professionnels;
 - de nombreuses discontinuités sont présentes dans la prestation de services en raison de la pénurie de personnel, des difficultés de recrutement et de remplacement ainsi que du taux de rotation élevé des professionnels.

Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en déficience physique

Les réseaux, les ressources et les services de réadaptation

- On constate, dans les services en adaptation et en réadaptation, des délais d'attente, des difficultés d'accès et des trous. Les délais pour avoir accès aux diagnostics et aux traitements peuvent avoir des répercussions sur la gravité des incapacités. L'état des personnes peut alors exiger davantage de ressources, tant de la part de ses proches que de la part des services de réadaptation.
- En ce qui concerne les personnes ayant une incapacité auditive, les problèmes sont les suivants :
 - les services sont insuffisants et quasi inexistantes pour la clientèle adulte;

- il y a une sous-estimation du nombre de personnes qui ont des besoins parmi la clientèle adulte.
- En ce qui concerne les personnes ayant une incapacité langagière, les problèmes sont les suivants :
 - les délais et les listes d'attente sont très longs pour les enfants, et aucun service n'est offert aux adultes.
- En ce qui concerne les personnes ayant une incapacité motrice, les problèmes sont les suivants :
 - les délais d'attente sont longs pour les enfants;
 - les services sont insuffisants pour la clientèle adulte.
- En ce qui concerne les personnes ayant une incapacité visuelle, les problèmes sont les suivants :
 - l'offre de service est incomplète pour la clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement.
- Au CRDP Le Bouclier, le nombre de personnes en attente représente 12 % du total des personnes desservies. En ce qui concerne la déficience du langage, la liste d'attente représente 28 % des personnes en attente de service, tandis qu'en déficience auditive, celle-ci en représente 15 % (juin 2006).
- Il y a insuffisance du nombre de places en unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), ce qui oblige les clients à suivre leur réadaptation à l'extérieur de la région.
- Des difficultés d'accès aux services des professionnels ont été notées :
 - l'accès au programme d'aide technique est problématique étant donné la difficulté d'avoir une recommandation médicale.

L'adaptation, l'intégration et le milieu de vie

- De graves lacunes dans le transport sont notées, compromettant l'accès aux services de réadaptation.
- De longs délais d'attente existent pour avoir accès au programme d'évaluation de la conduite et de l'adaptation des véhicules du CRDP Le Bouclier.
- L'adaptation de domicile est problématique :
 - en moyenne, les délais d'attente pour adapter le domicile sont de plus d'un an;
 - des difficultés d'application du programme d'adaptation de domicile (PAD) dans le contexte du réseau de la santé compliquent l'adaptation des domiciles.
- L'offre de service en soutien apporté aux familles et en soutien à domicile est incomplète :
 - il y a un manque de ressources de répit spécialisées dans Lanaudière. Les familles doivent se tourner vers le Centre de réadaptation Marie-Enfant à Montréal, qui restreint de plus en plus l'accès à ses services aux résidents lanaudois;
 - il y a une insuffisance des ressources et des services psychosociaux pour les enfants ayant une déficience physique et leur famille.
- Une absence de service d'intégration sociale et professionnelle est observée :
 - aucun de ces services n'est offert aux adolescents au CRDP le Bouclier;
 - des difficultés d'accès à ces services sont présentes pour la clientèle adulte.
- Les ressources résidentielles liées aux milieux de vie substituts sont inappropriées :
 - le nombre de ressources résidentielles adaptées est insuffisant;
 - plusieurs adultes se retrouvent en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) faute de ressources appropriées;
 - il y a méconnaissance de l'ensemble des ressources résidentielles adaptées dans la région;
 - l'absence d'une recension ou d'un répertoire régional de ressources résidentielles adaptées a été constatée.

- Dans le secteur de la réadaptation en déficience physique, la terminologie utilisée varie d'un réseau à l'autre (milieu éducatif, milieu de la santé, etc.), ce qui a pour conséquence que des personnes peuvent être exclues de certains services et programmes.

Le diagnostic et le traitement

- Pour recevoir une évaluation diagnostique, qui doit souvent être faite par des professionnels en clinique privée, les personnes ayant une incapacité physique ou leur famille doivent payer des sommes importantes.
- L'absence de programme de dépistage systématique des maladies cardiovasculaires chez la clientèle adulte est notée.

Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en déficience intellectuelle

- Les services de réadaptation physique offerts à la clientèle trisomique adulte de la région sont insuffisants.
- Il y a un manque de services offerts aux clientèles polyhandicapées.
- Dans les milieux médicaux, aucun protocole n'est présent pour l'annonce du diagnostic de même que pour le soutien à mettre en place à l'intention de la clientèle ayant une incapacité intellectuelle.
- Les ressources de répit spécialisées pour la clientèle ayant une incapacité intellectuelle sont insuffisantes dans la région.
- Les personnes qui n'ont aucun service voient leurs besoins s'alourdir.

Les obstacles propres au secteur de la réadaptation en TED

- Il existe peu de services de réadaptation pour les enfants âgés de 6 ans et plus (plus de 94 cas en attente connus).

- Les services de première ligne de soutien psychosocial apporté aux parents ne sont pas organisés ou sont inexistants; ils sont actuellement offerts par défaut par les services de deuxième ligne.
- Le système d'intervenant pivot n'est pas organisé et n'est pas disponible en première ligne.
- L'offre de service systématique et organisée dans le secteur de la stimulation précoce non spécialisée auprès des jeunes enfants en attente d'une évaluation officielle est inexistante.
- L'aide financière offerte aux familles est insuffisante.
- Le nombre de personnes vues en CLSC est sous les seuils établis par les ententes de gestion.
- Les demandes de services en réadaptation spécialisés pour les enfants âgés de 0 à 5 ans ne sont pas comblées; au 1^{er} septembre 2006, 55 jeunes âgés de 0 à 5 ans étaient en attente de services au Service de réadaptation L'Émergence.
- L'intensité des services de réadaptation offerts aux jeunes ne répond pas aux normes ministérielles.
- Aucun service d'hospitalisation locale n'est offert aux personnes ayant un TED sévère, et il y a absence d'entente de service pour la troisième ligne.
- Les services spécialisés offerts aux personnes ayant un TED sont pratiquement inexistants pour les enfants âgés de 6 à 12 ans, les adolescents et les adultes.
- L'évaluation psychosociale globale des besoins des enfants âgés de 0 à 5 ans ne se fait pas systématiquement. Pour les enfants plus âgés et pour les adultes, cette évaluation est à développer.

- Les activités de détection et de repérage chez les jeunes enfants en CLSC ne sont pas organisées, ni harmonisées.
- Les services destinés à faciliter le passage à la vie adulte sont inexistants.
- Les capacités d'hébergement sont insuffisantes.
- Les intervenants dans le milieu de la santé manquent de formation sur les particularités des personnes ayant un TED.

Les facilitateurs

Malgré des ressources limitées et le fait que sa clientèle cible soit les enfants âgés de 0 à 5 ans, la CREDEL permet de réaliser un excellent travail d'évaluation et de diagnostic. De plus, les liens établis entre la CREDEL, les services de garde à la petite enfance et le milieu scolaire facilitent énormément le dépistage des incapacités et l'évaluation des diverses clientèles.

3.2.4 Les droits et la participation citoyenne

La thématique des droits concerne la promotion des droits et la défense des intérêts des personnes handicapées. Elle comprend les interventions visant la réduction des obstacles légaux et administratifs à l'intégration des personnes ayant des incapacités de même que l'ensemble des mesures visant le changement des mentalités, la diminution et la suppression des préjugés et une meilleure connaissance des capacités, du potentiel et de l'apport de ces personnes à la société. Elle inclut également les programmes d'accès à l'égalité, les mesures destinées à faciliter l'autodétermination ainsi qu'à réduire les pratiques discriminatoires et les situations d'abus et de violence. 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. Elle concerne également la participation des personnes handicapées aux institutions et aux organisations sociales (clubs sociaux, partis politiques, associations communautaires, etc.) ainsi que l'exercice de leurs responsabilités civiques et démocratiques (droit de vote, etc.).

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les droits et libertés de la personne

- Les gens connaissent peu leurs droits et les revendiquent peu.
- L'information n'est pas accessible à tous, notamment aux personnes ayant une incapacité visuelle.
- Malgré les chartes, les politiques et autres lois, il n'y a aucune garantie du respect des droits des personnes handicapées.

L'exercice et la protection des droits

- Les documents demeurent peu accessibles aux personnes ayant des incapacités.
- Le milieu législatif n'est pas très accessible : l'information donnée aux personnes handicapées en ce qui concerne le dossier judiciaire et les possibilités de représentation est souvent partielle.
- La notion de discrimination est très subjective et sujette à la volonté individuelle.
- Les organismes de défense des droits ont un financement insuffisant.
- Lorsque les personnes handicapées ont recours à des services privés (offerts hors des établissements), leurs droits ne sont pas très protégés.

- Le rôle et le soutien potentiels que peuvent offrir le commissaire local et le Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes Lanaudière (CAAP Lanaudière) sont peu connus.
- L'information sur le Protecteur du citoyen est peu accessible.
- Les personnes handicapées manquent d'information sur la loi, ses modifications et son application.
- L'aide juridique est peu accessible, ce qui entraîne nécessairement une accessibilité réduite aux services d'un avocat.
- Il n'y a pas d'expertise dans l'accompagnement dans le processus judiciaire d'une personne ayant des besoins particuliers.
- L'Office n'a pas de pouvoir de coercition, ayant principalement un rôle-conseil.
- Il n'y a pas de volonté politique claire en ce qui concerne l'exercice et la protection des droits des personnes handicapées.
- La population est peu consciente des réalités des personnes handicapées.

La vie associative

- Le volet « défense des droits » est souvent dilué dans la mission des organismes.
- Le financement n'est pas approprié pour la mission liée à la défense des droits.
- Il n'y a pas eu d'augmentation du financement au Secrétariat de l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales (SACAIS).
- La défense des droits individuels est souvent négligée.
- Il est difficile de mobiliser les personnes handicapées sur le plan collectif.

- Plusieurs obstacles subsistent et réduisent les possibilités pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED de siéger à un conseil d'administration.

L'exercice du droit de vote

- Le vote par anticipation n'est pas offert dans certaines municipalités.
- Les bureaux de vote ne sont pas tous accessibles.
- Le bulletin de vote n'est pas accessible à tous. L'ajout d'une photo des candidats faciliterait grandement l'accessibilité au processus électoral pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle.
- Il faut vulgariser et adapter l'information pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle.
- Davantage de sensibilisation et de formation sont nécessaires pour les corps policiers au sujet des particularités des personnes ayant une incapacité intellectuelle, un TED ou un problème de santé mentale.
- L'adaptation des documents et des services pour les communautés anglophone et amérindienne ayant des incapacités demeure toujours problématique.

Les facilitateurs

- Il y a une forte mobilisation des regroupements d'organismes de promotion (ROP) et une très bonne concertation entre les organismes dans la région en ce qui concerne la défense des droits et la participation sociale des personnes ayant des incapacités.
- Le milieu communautaire est engagé et pose des actions innovatrices dans la région.

- Le cahier de revendications de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) a un plan de diffusion sur des bases régionales et sur une base nationale.

3.2.5 Les conditions de vie

La thématique des conditions de vie concerne l'ensemble des mesures destinées à compenser, sans égard au revenu, les coûts liés aux déficiences et aux incapacités, et à assurer aux personnes handicapées un revenu équivalant à celui de la population sans incapacité. De façon plus large, elle couvre les politiques sociales telles que les mesures de lutte contre 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 ayant des incapacités.

Toutes les mesures existantes ont considérablement amélioré la situation des personnes handicapées. Toutefois, comme l'indemnisation varie en fonction de la cause de l'incapacité, des groupes de travail se penchent depuis de nombreuses années sur les solutions capables 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 chez le groupe des personnes âgées de 15 à 64 ans. Ainsi, 56,6 % des personnes âgées de 15 à 64 ans ayant des incapacités ont gagné moins de 15 000 \$ en 2000, contre 39,3 % des personnes du même groupe d'âge sans incapacité. Par ailleurs, en 2001, 32,7 % des personnes ayant des incapacités âgées de 15 ans et plus venaient d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu, contre 17,0 % des personnes sans incapacité.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

- Les disparités dans l'application des différents programmes créent des exclusions ou des inégalités de compensation.
- Le contexte socioéconomique de la région (précarité et sous-spécialisation des emplois) a pour conséquence une compensation moins élevée lorsqu'elle est basée sur le revenu.
- Le budget de certaines allocations n'étant pas indexé, la précarité de plusieurs personnes handicapées s'accroît.
- Il y a une inégalité des coûts qu'ont à assumer les personnes handicapées qui ne sont pas couvertes par un régime public d'assurances : Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST).
- Aucune vision globale n'est présente dans la prestation des programmes. Ils sont souvent réévalués mais, dans les faits, on y constate très peu de progrès. La multiplicité des programmes oblige les personnes handicapées à faire de nombreuses demandes auprès d'autant d'organismes.
- Dans le milieu politique, l'absence de leadership et d'un porteur du dossier empêche la mise en place des solutions définies.
- La compensation équitable n'a pas de reconnaissance légale; elle ne fait partie d'aucune loi ou politique gouvernementale.
- La Loi contre la pauvreté, adoptée en 2002, n'a pas été soutenue par le gouvernement par la suite. Les moyens d'action prévus dans la Loi n'ont pas été poursuivis.

- Il y a un manque de flexibilité dans les programmes d'intégration professionnelle actuels, ce qui entraîne une exclusion de plusieurs personnes du marché du travail, souvent accompagnée d'une non-reconnaissance financière de leur contribution.
- Aucune nuance dans la notion d'invalidité n'est mentionnée dans certains régimes de sécurité du revenu.
- Dans plusieurs programmes, comme le PAD, les délais de remboursement amènent des personnes handicapées à devoir assumer certains frais importants.

3.2.6 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 liés aux apprentissages sociaux, scolaires et professionnels propres aux milieux préscolaire, scolaire et postsecondaire, 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, d'aiguillage et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

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

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 des élèves handicapés, 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 auprès des élèves, l'adaptation au

rythme d'apprentissage et la présence suffisante de ressources matérielles et de services pour les élèves handicapés, l'orientation professionnelle des élèves handicapés, l'application de la politique d'adaptation scolaire dans les écoles, la formation et les services de soutien donnés au personnel enseignant et, enfin, le taux de diplomation différent des élèves handicapés.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les obstacles généraux

- Le manque de professionnels en pédopsychiatrie dans la région est criant, augmentant par le fait même, dans bien des cas, les délais d'attente pour recevoir un diagnostic.
- Plusieurs écoles du nord de la région sont très limitées dans les services qu'elles peuvent offrir : petites écoles (deux ou trois classes), absence de gymnase, etc.
- L'accès aux services est limité pour plusieurs familles en raison de l'étendue du territoire et des coûts liés aux déplacements.
- Il y a une pénurie d'enseignants dans toutes les classes d'enseignement de la région.

Le plan d'intervention

- Les plans d'intervention ne sont pas réalisables dans leur forme actuelle :
 - l'encadrement des commissions scolaires en ce qui concerne leur politique sur le plan d'intervention est insuffisant;
 - les ressources financières et humaines permettant de soutenir les directions d'école chargées d'élaborer les plans d'intervention sont lacunaires;
 - l'élaboration et le suivi des plans d'intervention varient en fonction des écoles ou du personnel en place;

- l'utilité du plan d'intervention est méconnue des directions d'école et du personnel enseignant;
 - un besoin de clarification et d'encadrement supplémentaire concernant le plan d'intervention du MELS se fait sentir.
- Le plan d'intervention est parfois utilisé en tant qu'outil de gestion de classe, et non comme outil d'intervention. Il est trop souvent axé sur les problèmes de comportement du jeune.
 - L'actualisation du plan d'intervention n'est pas toujours élaborée en parfaite collaboration entre le milieu scolaire et les centres de réadaptation.

La complémentarité entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé

- L'arrimage entre le milieu de l'éducation et le milieu de la santé n'est pas orchestré de façon systématique. La collaboration entre les deux réseaux est souvent le fruit d'initiatives personnelles.
- Les répercussions de l'entente entre MSSS et le MELS sont très limitées jusqu'à présent dans la région.
- Il y a un manque de concertation et de transfert d'information entre les services sociaux et le milieu scolaire, particulièrement lors de placements d'urgence. Souvent, le jeune se retrouve dans un milieu où il ne peut fréquenter l'école, car il n'y a aucune ressource disponible.
- Il n'y a pas de coordonnateur de services permettant de soutenir les parents dans la gestion du dossier de leur enfant.
- Les termes utilisés dans le réseau de la santé et dans le milieu scolaire varient, ce qui entraîne parfois de la confusion chez les intervenants et les parents.

L'intégration des élèves en classe ordinaire

- La formation de plusieurs enseignants en ce qui concerne l'adaptation scolaire est insuffisante. Or, elle est essentielle lorsqu'ils se trouvent devant des classes hétérogènes.
- Le soutien apporté aux enseignants pour l'intégration des élèves ayant des incapacités dans les classes ordinaires est insuffisant.
- Il y a trop peu de ressources pour faciliter l'intégration en classe ordinaire.
- La tâche de l'enseignant n'est souvent pas prise en compte lorsque les différents intervenants font des recommandations, ce qui entraîne une surcharge de travail pour l'enseignant.
- Les services spécialisés en milieu scolaire sont insuffisants (orthophonie, psychologie, neuropsychologie, etc.).
- Certains milieux n'ont pas une connaissance juste du monde scolaire, de son fonctionnement et du classement des élèves. Par exemple, une évaluation du milieu hospitalier oriente le jeune vers une classe spéciale, sans nécessairement connaître la réalité du monde scolaire.
- Les parents manquent d'information sur les classes spéciales et l'intégration en classe ordinaire. Les parents exigent parfois que leur enfant soit placé dans une classe spéciale en pensant qu'il y recevra plus de services, ce qui n'est pas nécessairement le cas.
- Il y a peu de possibilités pour l'élève en classe spéciale de réintégrer le cheminement ordinaire.
- Les établissements scolaires ne connaissent pas les services régionaux de soutien offerts par le MELS concernant les diverses incapacités, ou ils les connaissent peu.

- Les élèves ayant des incapacités plus graves sont marginalisés et envoyés en école spéciale. Cette marginalisation perdure par la suite dans les différentes activités offertes au jeune.

Les étapes de transition

- La planification des moments de transition est à développer de la petite enfance à la vie adulte.
- Il est difficile de faire suivre l'information vers le nouveau milieu scolaire. De plus, l'information inhérente à l'enseignant n'est souvent transmise que partiellement.
- L'arrimage entre les intervenants du milieu de la santé et ceux du milieu de l'éducation est à harmoniser afin que les transitions soient plus faciles.

L'accessibilité et l'adaptation du milieu

- Peu d'établissements scolaires sont accessibles physiquement aux personnes à mobilité réduite. Ce problème est plus particulièrement présent dans le nord de la région, où les écoles sont moins récentes.
- Les cours d'éducation physique ne sont pas planifiés, ou le sont peu, de manière à favoriser la pleine participation des élèves handicapés aux activités proposées.
- Les adaptations sont parfois difficiles à obtenir : méconnaissance du milieu, peur de « favoriser » un élève par rapport à un autre, etc.
- Les intervenants, le milieu scolaire et les parents doivent être davantage informés sur les adaptations possibles dans le milieu scolaire.

Le transport scolaire

- Le transport scolaire est difficile d'accès en dehors des heures scolaires.

- Très peu d'autobus sont adaptés pour le transport d'élèves se déplaçant en fauteuil roulant.
- Les réalités des élèves ayant des besoins particuliers, soit un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, de la dysphasie, un TED, etc., sont méconnues des chauffeurs d'autobus.
- Dans le nord de la région, les élèves de la formation professionnelle sont obligés de prendre une correspondance, alors que plusieurs élèves n'ont pas nécessairement les capacités de le faire.

L'enseignement primaire

- Les périodes de récréation sont très limitées pour plusieurs enfants handicapés. Parfois, on remplace la récréation par des périodes d'apprentissage ou de rattrapage. De plus, il y a un manque de soutien apporté à ces enfants lors des récréations, soutien souvent essentiel à leur intégration et à leur participation sociale.

L'enseignement secondaire

- Il n'y a pas de service de garde en milieu scolaire pour les élèves dont l'état nécessite ce type de service.

3.2.7 Le travail et les activités productives

La thématique du travail et des activités productives concerne les services liés à l'orientation professionnelle, à la recherche d'un emploi et au maintien en emploi. Cela comprend l'information et l'aiguillage, l'orientation professionnelle, les stages en milieu de travail, les mesures de compensation financière, d'adaptation du poste et du milieu de travail, de suivi à l'emploi et toute autre mesure soutenant l'obtention et le maintien d'un emploi dont les services d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc.). Cela inclut 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 noter les suivants : 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 à certains lieux, les difficultés liées au transport 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 MESS. 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.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

- Le financement de certains programmes est problématique :
 - le programme *Contrat d'intégration au travail* (CIT) souffre d'un sous-financement. La nature récurrente du besoin de compensation financière distingue le programme CIT des autres mesures d'insertion en emploi d'Emploi-Québec. Cette spécificité devrait être reconnue par un financement croissant qui permettrait de poursuivre le soutien apporté aux personnes déjà en contrat sans mettre en péril l'accès à la mesure pour les nouveaux demandeurs;
 - le financement du *Fonds d'intégration pour les personnes handicapées* (FIPH) n'est pas permanent, il doit être renouvelé chaque année en fonction de la disponibilité des ressources financières et ne s'adresse pas à toutes les clientèles;

- le financement des principaux programmes d'intégration en emploi et de solidarité sociale est souvent établi en fonction des enveloppes budgétaires dédiées et normées, offrant peu de modulation des modes de soutien salarial selon les besoins et la productivité des personnes.
- Plusieurs problèmes d'ordre fonctionnel dans les programmes actuels et l'absence d'une politique globale de soutien apporté à l'intégration en emploi sont constatés :
 - malgré le fait que plusieurs programmes d'intégration professionnelle et de soutien apporté à l'emploi existent, un bon nombre de personnes sont exclues de ceux-ci, notamment les personnes ayant une contrainte importante à l'emploi. Beaucoup de programmes ne sont pas adaptés à la réalité d'une large part de ces personnes, en ce qui concerne l'horaire, la fréquence de travail permise et la productivité;
 - il y a un manque de cohérence et d'articulation entre les divers programmes d'intégration en emploi existants;
 - il n'y a aucune compensation équitable des frais liés aux incapacités;
 - les personnes éloignées du marché du travail sont exclues des programmes d'insertion professionnelle. La mise en œuvre de programmes tel *Interagir* suscite de grandes attentes;
 - les modalités des programmes existants ne permettent pas d'offrir une forme de rémunération adaptée, ce qui contraint plusieurs personnes handicapées à effectuer des stages toute leur vie, sans que leur contribution soit réellement reconnue;
 - les mesures incitatives sur le plan financier, concernant les médicaments ou autres, sont méconnues des familles, des employeurs, des professionnels, etc.
- Il y a une absence de moyens de transition entre l'école et la vie active :

- bien que des travaux soient en cours afin de développer l'utilisation du plan de transition dans les milieux scolaires de la région, il n'y a jusqu'à présent aucun processus officiel de planification de la transition entre l'école et la vie active, et très peu de moyens la favorisant;
 - il existe très peu d'arrimage entre le milieu scolaire et le milieu de la santé et des services sociaux concernant la préparation de l'intégration professionnelle des élèves handicapés;
 - il y a très peu de programmes de soutien destinés aux étudiants en milieu professionnel, ce qui ne favorise pas leur intégration au marché du travail;
 - les ressources professionnelles et financières visant la préparation et l'accompagnement en milieu de travail sont insuffisantes.
- L'offre de service comporte plusieurs problèmes :
 - il n'y a aucun service d'intégration professionnelle pour les adolescents au CRDP Le Bouclier;
 - les longs délais d'attente pour avoir accès aux services des centres de réadaptation de la région peuvent entraîner, dans certains cas, un effet négatif sur la capacité d'intégration des personnes handicapées au milieu du travail;
 - le Service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO) est sous-financé. Il y a un manque de ressources qui permettraient d'implanter un point de service dans chacune des MRC de la région. Il n'y a que trois MRC sur six qui en ont un;
 - des services sont à peu près inexistantes, notamment les services en matière d'emploi pour les étudiants ayant des incapacités. Le SSMO offre un tel service de façon officieuse, alors qu'il devrait avoir une reconnaissance officielle.
 - L'accessibilité et les adaptations sont déficientes dans plusieurs milieux de travail :
 - les lieux de travail peuvent s'avérer dans plusieurs cas inaccessibles;

- plusieurs adaptations sont insuffisantes ou omises pour certains types d'incapacités. C'est notamment le cas de l'adaptation en médias adaptés de certains documents de travail comme le bordereau de paye, la description de tâches, la convention collective, etc.;
 - une absence de sensibilisation est constatée dans plusieurs milieux de travail. Les syndicats sont peu sensibilisés à l'intégration, et les règles syndicales sont parfois exclusives;
 - les outils d'accueil et d'intégration en milieu de travail sont inexistants;
 - les délais d'attente sont très longs en ce qui concerne l'accès aux aides techniques et leur adaptation, notamment pour les personnes ayant une incapacité visuelle;
 - plusieurs difficultés liées à l'accessibilité existent pour les personnes de petite taille ou obèses.
- Des difficultés de déplacement pour le travail ont été constatées :
 - l'interconnexion est inexistante pour les personnes qui habitent dans une MRC et travaillent dans une autre;
 - chez certains transporteurs, le travail n'est pas reconnu comme un motif de transport;
 - la desserte en transport collectif est insuffisante pour assurer des déplacements efficaces vers les différents lieux de travail.
 - Des obstacles régionaux liés aux caractéristiques du marché du travail Lanaudois ont été notés :
 - la région de Lanaudière s'étend sur un vaste territoire divisé en six MRC. Les petites et moyennes entreprises y sont en grand nombre. Cette réalité accentue les difficultés d'accès aux emplois et les efforts à déployer afin de sensibiliser les employeurs à l'embauche de personnes handicapées;

- les emplois de la région se répartissent comme suit : 34 % des postes exigent des compétences intermédiaires (généralement, une formation secondaire), 34 % exigent des compétences techniques (généralement, une formation collégiale) et 12 % n'exigent pas de formation scolaire. Le reste se répartit entre postes de type professionnel et postes de gestion;
- les emplois qui n'exigent pas de formation scolaire demandent souvent des capacités physiques importantes. De plus, les conditions de travail y sont parfois difficiles. Ces emplois offrent donc un accès limité aux personnes handicapées, car les possibilités d'adaptation sont souvent faibles ou inexistantes;
- les deux tiers des emplois de Lanaudière exigent une formation secondaire ou collégiale. Même si plusieurs de ces emplois offrent des conditions de travail intéressantes, leur accès soulève le défi de la formation pour les personnes handicapées.

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

La thématique des activités sociales, du tourisme, des loisirs et de la culture concerne les programmes, les services et les interventions permettant aux personnes ayant des incapacités de connaître, de se procurer et d'utiliser les biens de consommation, les ressources et les services de la communauté (qu'ils soient publics, communautaires ou privés), d'avoir des activités de loisir, touristiques et 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 aux organisations sociales, lorsque ces activités ne constituent pas une occupation principale, et d'exercer leurs droits auprès de toute instance compétente. Cela comprend les services d'information, d'aiguillage et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

Malgré les efforts existants, les personnes handicapées éprouvent encore des difficultés à 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 inapproprié ou inaccessible, la conception et l'aménagement inappropriés des immeubles et des lieux, la méconnaissance des intervenants municipaux, communautaires, touristiques et culturels des champs d'intérêt 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, salons, etc.) et aux leviers de décision de la vie culturelle.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les sports et les loisirs – volet accompagnement

- Le *Programme d'accompagnement en loisirs* (PACL) et le *Programme d'aide en loisirs* (PAL) sont sous-financés.
- Les ressources humaines sont manquantes (promotion, recrutement et formation).
- Les plages horaires des formations pour les bénévoles ne sont pas adaptées à la réalité de tous.
- Les réponses concernant les subventions accordées par le MELS sont trop tardives.

Les sports et les loisirs – volet loisirs municipaux

- Le développement d'activités de loisirs et de sports adaptés dans les petits villages est très difficile. Cette réalité est constatée particulièrement au nord de la région.
- Le partenariat intermunicipal est difficile actuellement, mais il pourrait être possible.
- Le sport adapté est peu exploité, peu connu et peu développé.

- Le financement des jeux olympiques spéciaux est problématique.
- L'intégration de personnes handicapées dans des activités de loisir est souvent difficile.
- Les gens qui travaillent aux services des loisirs sont peu sensibilisés aux particularités des personnes handicapées et manquent d'information à ce sujet.
- Les lieux ne sont pas toujours accessibles ou adaptés.
- Les municipalités se délestent des responsabilités liées aux personnes handicapées, et ce, souvent par manque de volonté.
- Il y a un manque de concertation pour élaborer des loisirs pour les personnes handicapées.
- Il n'y a pas de regroupements régionaux de la Fédération des sports.
- Plusieurs problèmes d'accès aux loisirs sont causés par les lacunes du transport adapté.

Les sports et les loisirs – volet loisirs institutionnels

- Les activités de loisirs institutionnels ne sont pas adaptées aux besoins des personnes handicapées.
- Il y a un écart entre la réalité des loisirs institutionnels et celle des associations de personnes handicapées.

Le tourisme

- Le transport adapté est très problématique : un manque de sensibilisation des transporteurs est à combler.
- L'outil de voyage *AccessiB - la route pour tous* de Kéroul n'inclut pas la région de Lanaudière.

- Les espaces pour personnes handicapées dans les avions sont manquants.
- Le personnel des bureaux d'information touristique manque de renseignements sur l'accès aux différents lieux touristiques.
- Il n'y a aucune obligation pour les bureaux d'information touristique d'être accessibles aux personnes ayant des incapacités.
- L'hébergement adapté et accessible aux personnes handicapées est peu présent dans la région.
- Les camps familiaux adaptés ne sont pas assez nombreux.
- À titre d'organisme provincial, Kéroul a peu de liens avec les régions. Un ambassadeur est présent, mais il doit travailler dans plusieurs régions.

La culture

- Il y a un manque de ressources pour sensibiliser les institutions culturelles à la vignette d'accompagnement touristique et de loisirs (VATL) et pour augmenter le nombre d'endroits où elle est acceptée.
- L'accessibilité aux sites de rendez-vous culturel ou de fête nationale est souvent déficiente.
- Très peu de bibliothèques sont accessibles.
- Il y a peu d'activités culturelles adaptées, surtout pour les personnes ayant une déficience auditive ou visuelle.
- Les ressources ne sont pas assez nombreuses pour les camps de jour offerts aux personnes ayant un TED.
- L'accès au camp de jour intégré est limité pour les personnes handicapées ayant une incapacité motrice.

- Seulement 5 municipalités sur 59 sont tenues par la Loi de présenter un plan d'action à l'égard des personnes handicapées.

Les facilitateurs

Des démarches sont entreprises par l'ARLPHL pour sensibiliser les municipalités de la région à la production d'un plan d'action à l'égard des personnes handicapées. Tant les municipalités assujetties à la Loi que les plus petites municipalités sont ciblées par ces démarches.

3.2.9 L'accessibilité et l'adaptation du milieu

La thématique de l'accessibilité et de l'adaptation du milieu concerne les programmes, les services et les mesures destinés à rendre accessibles les lieux intérieurs et extérieurs ainsi qu'à en faciliter l'accès physique et l'utilisation. Elle concerne également l'accès aux équipements et services ordinaires aux personnes ayant des incapacités. Le but de ces mesures est 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, aux biens et aux équipements de la communauté aux personnes ayant une incapacité auditive, visuelle ou intellectuelle ainsi que les adaptations donnant accès à la technologie informatique.

Malgré des avancées importantes dans ce domaine, certains défis demeurent. Les bâtiments construits avant 1976, ainsi que les petits bâtiments d'habitation, commerciaux et de 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 appropriées, une certaine méconnaissance des concepteurs (architectes, constructeurs) de l'accessibilité universelle ainsi que l'absence de mesures d'accessibilité pour les aménagements urbains (parcs, places publiques, trottoirs, équipements urbains d'une rue commerciale, etc.) sont autant de problèmes soulevés.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les bâtiments construits après 1976

- De nombreux bâtiments construits après 1976 ne respectent pas les normes d'accessibilité universelle :
 - l'application des règlements du Code du bâtiment n'est pas uniforme;
 - l'encadrement des municipalités dans leur application du Code du bâtiment manque de rigidité;
 - il y a un manque de formation, d'information et de sensibilisation au sujet du concept et de l'application de l'accessibilité universelle chez le personnel des municipalités;
 - les ressources de la Régie du bâtiment sont insuffisantes pour effectuer un suivi rigoureux et efficace de l'application du Code;
 - les obligations légales liées à l'application de l'accessibilité universelle ne sont pas assez nombreuses;
 - il existe un décalage important entre le Code du bâtiment du Canada et la législation québécoise (Code du bâtiment du Québec);
 - aucune norme ne régit les petits aménagements municipaux (parcs, aires de jeux, stationnements).

Les bâtiments construits avant 1976

- De nombreux bâtiments construits avant 1976 ne sont pas accessibles ou ne le sont que partiellement :
 - il n'existe aucune mesure en ce qui a trait à l'accessibilité universelle des bâtiments construits avant 1976;
 - les propriétaires ne sont pas sensibilisés à l'accessibilité à leur propriété.

Les stationnements

- Les horodateurs et les parcomètres sont souvent mal adaptés à la réalité des personnes handicapées.

3.2.10 La communication

La thématique de la communication concerne les interventions, les services et les 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 inclut également les adaptations donnant accès à la technologie des communications (par exemple, les services téléphoniques publics, les appareils de communication tels les décodeurs, les *all talk*, les tableaux Bliss, les systèmes permettant le sous-titrage en temps réel, l'audiovision ou la vidéo descriptive).

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

- L'accès aux documents publics et privés demeure limité pour plusieurs personnes ayant une déficience :
 - les dossiers juridiques et médicaux personnels sont inaccessibles en médias adaptés;
 - les documents en langage simplifié sont peu disponibles;
 - les différents milieux n'ont pas une connaissance juste des besoins des personnes handicapées en ce qui concerne l'accès aux documents;
 - plusieurs lacunes sont présentes dans l'accessibilité aux sites Internet gouvernementaux, municipaux et de particuliers;
 - les constructeurs de sites Internet doivent être davantage sensibilisés à l'accessibilité universelle de leurs sites.

- Les personnes ayant une déficience auditive n'ont pas toutes accès aux services d'interprétariat :
 - il manque d'interprètes pour répondre à la demande grandissante (en 2006, 110 demandes de plus qu'en 2005 pour le Service d'interprétariat de Lanaudière);
 - la politique concernant le paiement des interprètes dans les services essentiels manque de clarté et est mal connue des personnes handicapées ainsi que des professionnels. Les personnes handicapées payent souvent elles-mêmes les frais du service d'interprète, même si c'est le professionnel qui devrait le faire.
- Les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne les différents moyens de communication sont méconnus.
- Il n'y a aucun service de réadaptation pour les personnes adultes ayant une incapacité auditive dans la région.
- Aucun programme d'évaluation et d'attribution des aides à la communication non orale (tableau, etc.) n'existe dans la région.
- Le programme d'aide visuelle doit être réajusté rapidement. L'aide offerte est désuète et peu pratique. Par exemple, on fournit des magnétophones plutôt que des lecteurs de disques compacts.

3.2.11 Le soutien apporté aux familles

La thématique du soutien apporté 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 courantes, de maintenir leurs rôles socioéconomiques, 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 inclut également les mesures assurant l'accès aux services de garde et leur disponibilité pour permettre aux parents

ou aux proches de poursuivre leurs activités professionnelles et sociales. Cela comprend enfin les services d'information et d'aiguillage de même que les mesures d'accueil et d'accompagnement des familles.

Des défis subsistent encore en ce qui concerne le soutien apporté aux familles. Parmi eux, on peut noter l'insuffisance des subventions, la rareté des ressources de répit, les difficultés liées au gardiennage, surtout en ce qui concerne le prix et le recrutement d'une personne fiable et qualifiée, et le manque de soutien apporté aux rôles parentaux. Pour surmonter ces difficultés, l'Office a déjà proposé plusieurs pistes de solutions, et ce, dans quatre mémoires portant sur la conciliation travail-famille. L'Office recommande de soutenir le rôle parental dans les familles où vit une personne handicapée, de bonifier le soutien apporté aux proches aidants des personnes handicapées, d'adapter le Régime de l'assurance parentale et d'assurer l'accompagnement des jeunes âgés de 12 à 21 ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après l'école.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les obstacles généraux

- Les ressources de répit et de gardiennage sont insuffisantes.
- Le prix des services de gardiennage est élevé, lorsqu'ils sont disponibles. Il est très difficile de faire garder les personnes ayant une incapacité physique requérant des soins particuliers ainsi que les personnes ayant plusieurs types d'incapacités.
- L'accessibilité aux camps spécialisés est très limitée : prix élevé, places limitées et sélection des participants.
- Le montant des allocations allouées aux familles est insuffisant. Les dépenses engendrées par le répit et le gardiennage sont nettement plus élevées que les montants attribués, ce qui entraîne nécessairement un appauvrissement des familles qui ont besoin de ces services.

- Le processus administratif lié à la demande d'allocations aux familles est très complexe, alors qu'il ne donne accès qu'à des montants insuffisants.
- Pour les familles qui ont plus d'un enfant ayant des incapacités, le montant de l'allocation à la famille est établi de façon globale et non en tenant compte des besoins particuliers des enfants.
- La façon d'attribuer les montants du soutien apporté aux familles n'est pas uniforme dans les différents points de service des CSSS.
- La structure de la reddition de comptes du MSSS ne tient pas compte des besoins des familles.
- Le financement des services de dépannage est problématique dans la région.
- Il n'existe aucune solution de rechange pour les familles qui ont besoin de dépannage d'urgence. La seule option est le placement en famille d'accueil.
- Les services, les programmes et les mesures offerts dans la région sont méconnus des familles.
- Le délai d'attente pour avoir accès à des ressources intermédiaires ou à des ressources de type familial est important.
- Les organismes offrant du répit et du gardiennage manquent de ressources.
- La prise en compte du salaire familial dans l'attribution des montants d'allocation aux familles limite la possibilité d'aide financière pour plusieurs d'entre elles.

Les services de garde

- Le personnel qui travaille en service de garde manque de soutien en ce qui concerne le dépistage. Un besoin de formation du personnel des services de garde est constaté.

- Le personnel qui travaille en service de garde a besoin de plus de formation afin de mieux connaître les différents types d'incapacités et les méthodes d'intervention qui y sont liées.
- Il doit y avoir davantage de soutien et de collaboration entre les centres de réadaptation et les services de garde.
- Les mesures financières qui favorisent l'intégration d'enfants ayant des besoins particuliers en service de garde sont insuffisantes.
- Les ressources humaines et financières ne sont pas suffisantes en ce qui concerne le diagnostic et la réadaptation, ce qui entraîne des délais d'attente très longs pouvant porter préjudice à l'enfant pour son intégration en service de garde.
- La collaboration demeure limitée entre les services de garde et les organismes communautaires orientés sur la famille. Elle devrait être davantage développée.

Les services de garde à la petite enfance

- Il y a une disparité des ressources financières disponibles pour les centres de la petite enfance (CPE) et les services de garde en milieu familial pour l'intégration d'enfants ayant des incapacités.
- Dans plusieurs secteurs, le délai d'attente est très long pour obtenir une place en service de garde. Ce délai est dû au nombre limité de places disponibles et à une demande grandissante.
- La *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants ayant d'importants besoins* est sous-financée.
- Le processus de demande de la *Mesure exceptionnelle* est très complexe, ce qui peut limiter le nombre de demandes.
- Le plan de service individualisé et intersectoriel est absent et méconnu dans plusieurs cas.

- Les services de garde connaissent peu les différents partenaires pouvant faciliter l'intégration d'enfants ayant des besoins particuliers.

Les services de garde en milieu scolaire

- Il y a très peu de diversité des services de garde en milieu scolaire.
- Les directions d'école sont peu sensibilisées aux besoins des enfants ayant des incapacités en service de garde.
- Les infrastructures des services de garde en milieu scolaire sont souvent mal adaptées.
- Les ressources humaines et financières dans les services de garde en milieu scolaire sont insuffisantes : elles ne permettent pas de répondre de façon appropriée aux besoins des enfants ayant des incapacités.
- Aucun service de garde n'est présent dans les écoles secondaires pour les jeunes requérant un tel service.
- Le nombre de services de garde en période estivale est très limité pour les enfants d'âge scolaire ayant des incapacités.

3.2.12 Les ressources résidentielles

La thématique des ressources résidentielles concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne ayant une incapacité 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 inclut également les services d'information et d'aiguillage de même que les mesures d'accompagnement personnel.

La grande majorité des personnes handicapées vit aujourd'hui dans un milieu résidentiel ordinaire 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 des incapacités ont un faible revenu et consacrent une part importante de celui-ci au logement. Les ressources résidentielles offertes aux personnes handicapées sont, quant à elles, souvent inappropriées. On constate, entre autres, un manque de ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou une déficience physique 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 CHSLD reste encore souvent la seule avenue.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

Les habitations à loyer modique (HLM)

- Les HLM sont peu disponibles, il y a de longs délais d'attente pour y avoir accès et les critères d'accès sont très restrictifs.
- Très peu de HLM sont accessibles et, s'ils le sont, ce n'est souvent qu'en partie. Les critères d'accessibilité sont souvent inconnus des gestionnaires d'habitation, et les logements sont peu adaptables aux aides techniques à la motorisation modernes comme les quadriporteurs, les triporteurs, etc.
- L'ensemble des logements est vieillissant.
- Les inscriptions et les formulaires sont complexes pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle.
- Il y a ghettoïsation des personnes dans des HLM, car ceux-ci sont peu intégrés au quartier.

- Les HLM ne sont pas adaptés aux milieux ruraux de notre région.

Le programme de supplément au loyer

- Les ressources sont insuffisantes pour répondre aux besoins.
- Il n'y a pas eu d'augmentation du nombre d'unités de logement subventionnées depuis plus de dix ans.
- Les délais d'attente sont longs.
- Le programme est peu accessible et les critères d'admissibilité sont très restrictifs. Il n'y a qu'une vingtaine de personnes qui en bénéficient dans la région.

Le programme *Logement abordable Québec* (LAQ)

- Les critères d'accessibilité sont flexibles, car peu des logements aménagés ou construits dans le cadre de ce programme sont réellement abordables pour les personnes ou les familles à faible revenu.
- Le programme est très peu utilisé dans le but de d'aménager ou de construire des logements accessibles, il est le plus souvent utilisé dans la région par des promoteurs privés.

Le programme d'adaptation de domicile (PAD)

- Le programme ne permet pas aux personnes ayant des incapacités de participer aux décisions concernant l'adaptation de leur domicile.
- Le programme est sous-financé et les ressources sont insuffisantes pour répondre aux besoins.
- Les montants accordés ne sont pas modulés en fonction du lieu de résidence de la personne. Par exemple, on ne tient pas compte du fait que les coûts des matériaux et de la main-d'œuvre sont supérieurs en région éloignée.

- Le financement offert n'a pas été ajusté à la hausse des coûts d'adaptation.
- Il manque d'ergothérapeutes, ce qui a pour conséquence qu'il existe une période d'attente avant de recevoir les services d'évaluation d'adaptation domiciliaire.
- Le délai d'attente est de plus de deux ans.
- Le délai d'attente est encore plus long lorsqu'il s'agit d'une deuxième demande, au moment où la situation de la santé de la personne se détériore.
- Le programme s'applique plus difficilement aux logements.
- Les personnes ayant des incapacités ont de la difficulté à trouver un entrepreneur, puisque celui-ci doit attendre avant d'être payé. De plus, aucun répertoire des entrepreneurs n'existe.
- Certains équipements nécessaires en raison du climat québécois sont exclus du programme (par exemple, la couverture d'ascenseur).
- Étant donné les longs délais d'attente pour y avoir accès, le programme n'est pas adapté aux constructions neuves, alors qu'il serait moins onéreux d'y inclure les adaptations dès le départ.
- Le programme comporte des iniquités : les personnes qui sont couvertes par des régimes d'assurances (Indemnisation pour les victimes d'actes criminels [IVAC], CSST, SAAQ) y ont accès plus rapidement et sont mieux servies en matière d'adaptation de domicile.
- L'ensemble de ces obstacles n'encourage pas l'accès à la propriété.

Le programme de logements adaptés pour aînés autonomes

- La liste et les délais d'attente sont importants.
- L'application est difficile à l'échelle des MRC.

Les types de ressources en habitation et en hébergement

Les ressources intermédiaires

- Il y a peu de variété de modèles offerts dans la région.
- Les ressources d'hébergement sont insuffisantes pour les clientèles ayant plusieurs types d'incapacités.
- Le nombre de places en ressources résidentielles communautaires pour les personnes ayant une incapacité physique est insuffisant.

Les ressources de type familial

- Aucune ressource de ce type n'est offerte aux personnes ayant une déficience intellectuelle.
- L'évaluation de la rémunération est désavantageuse par rapport à celle des ressources intermédiaires.
- Aucune innovation en matière d'offre de service n'est présentée.

Les logements adaptés

- Les besoins en matière de logement adapté sont méconnus, tout comme les ressources disponibles dans la région.
- Plusieurs logements sont perdus, car ils sont démantelés ou utilisés par des personnes qui ne requièrent pas d'adaptation.
- Il n'y a pas de ressource officielle d'aide à la recherche de logements adaptés.
- Aucun répertoire ou recensement de logements adaptés n'a été réalisé dans la région.

- Il y a peu de logements adaptés ou accessibles qui sont abordables.

Les CHSLD

- La clientèle plus jeune se retrouve au sein des CHSLD sans que ceux-ci soient adaptés à leur réalité.

Les législations

- Il n'y a pas de leadership, ni de ressources financières consenties par la loi en matière de recherche de logements accessibles.
- Principalement en milieu rural, la législation municipale, les plans d'aménagement ou le zonage ne sont pas adaptés aux orientations en matière de maintien à domicile, notamment en ce qui a trait à la construction d'habitation intergénérationnelle ou dédiée aux personnes vulnérables, et à la modulation de différents types d'habitation pouvant s'adapter aux besoins des personnes handicapées.

3.2.13 Le soutien à domicile

La thématique de soutien à domicile concerne les programmes, les services et les interventions permettant à la personne ayant une incapacité de demeurer en sécurité dans un lieu de résidence de son choix et de réaliser les activités liées 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 d'aiguillage 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 MESS établit trois modalités de prestation de services : les auxiliaires familiaux et sociaux du CSSS, les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD), les travailleurs engagés de gré à gré par l'intermédiaire de l'allocation directe. Malgré les ajouts budgétaires consentis dans ce secteur, plusieurs problèmes persistent : les besoins

demeurent partiellement comblés, les délais d'attente sont trop longs, l'offre de service est différente selon les régions, le principe de libre choix, de gratuité et d'universalité des services est souvent remis en cause, etc. Bref, si tous s'entendent généralement pour dire que le respect du principe d'autodétermination de la personne handicapée est incontournable, il appert qu'il est difficile de le respecter dans le contexte actuel de la prestation des services d'aide à domicile.

LES OBSTACLES RÉGIONAUX DÉFINIS

- Les services d'évaluation des besoins sont sous-financés et souvent minimaux. On note certaines réductions de service causées par le manque de ressources.
- Le nombre d'heures de service alloué est souvent insuffisant.
- Les personnes handicapées doivent assumer d'importants coûts liés aux services de soutien à domicile.
- À l'exception de la clientèle âgée en perte d'autonomie, les services d'aide à domicile pour les personnes handicapées ne sont pas une priorité pour les instances politiques.
- Les personnes handicapées n'ont souvent pas le choix du dispensateur de services d'aide à domicile, les différents types des ressources étant absents sur leur territoire.
- Les personnes handicapées doivent également faire face à une grande rotation des employés des EESAD ou des engagés de gré à gré.
- Il y a une iniquité régionale concernant le taux horaire des employés du gré à gré, qui reçoivent encore le salaire minimum dans la région de Lanaudière, ce qui en amène plusieurs à aller travailler sur le territoire montréalais ou lavallois, où les conditions salariales sont beaucoup plus élevées.
- La tâche d'auxiliaire familiale est peu valorisée.

- Les personnes handicapées éprouvent des difficultés lorsqu'elles veulent embaucher une personne avec qui elles ont un lien de parenté pour leur offrir des services d'aide à domicile.
- Les services de soutien civique sont peu présents dans la région. Les parents doivent souvent s'acquitter de ce service.
- Il y a peu de services des employés engagés de gré à gré et des EESAD dans les localités éloignées de la région.
- Il y a souvent des délais et des déficiences dans la formation des nouveaux employés de gré à gré. Parfois, les personnes handicapées elles-mêmes doivent former le personnel.
- La qualité du service de soutien à domicile est parfois déficiente.
- Peu de services (entretien, rénovation, etc.) sont adaptés aux besoins des propriétaires occupants (entretien, rénovations, etc.), et ils ne sont pas abordables.
- Les ressources et les services en soutien à domicile sont insuffisants par rapport aux besoins.
- Plusieurs besoins ne sont pas comblés par le programme de soutien apporté aux familles.
- Il y a un manque de places en répit dans le nord de Lanaudière et un manque de ressources dans le sud de la région.

3.3 Autres observations ou commentaires

Les travaux de consultation qui ont servi à définir les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées nous permettent d'avoir une vision d'ensemble des divers problèmes encore existants aujourd'hui. Il est souhaitable que la vision présentée dans

le présent avis régional soit diffusée sur le territoire. De plus, une appropriation régionale de ce document ainsi que celle de la future politique d'ensemble *À part... égale* sont essentielles afin que la situation de la participation sociale des personnes handicapées soit connue, dans l'objectif de réduire les obstacles toujours subsistants à l'intégration pleine et entière de ces personnes à la société québécoise.

Également, l'ensemble des partenaires souhaite que les états de situation produits au sujet de chacune des thématiques par les tables thématiques nationales soient bonifiés, mis à jour et réédités dans l'année qui suit le dépôt de la proposition de la politique. En effet, ces documents sont d'excellentes sources d'information et replacent les constats dans leur contexte historique. Les partenaires suggèrent aussi que ces états de situation soient mis à jour régulièrement au fil des ans pour qu'ils conservent leur pertinence.

Finalement, tous les partenaires recommandent que la proposition de la politique d'ensemble *À part... égale*, qui sera déposée aux autorités ministérielles en décembre 2007, soit adoptée à titre de politique d'ensemble. Une volonté et un leadership politiques doivent accompagner cette adoption afin que les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées soient réduits. Ce n'est qu'avec une détermination politique forte qu'une application efficace du cadre de référence proposé par la future politique d'ensemble sera possible.

Conclusion

Il est clair qu'une nette évolution s'est accomplie depuis *À part... égale* de 1984 quant à l'intégration et à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Toutefois, comme nous sommes en mesure de le constater, de nombreux obstacles subsistent. En abordant chacune des thématiques, nous pouvons tracer un portrait complet des divers problèmes qui existent dans la région Lanaudoise. À la suite des consultations, il ressort que le principal obstacle limitant grandement la participation sociale des personnes handicapées est le transport. Les problèmes liés aux services de transport collectif et adapté ont été mentionnés lors de discussions au sujet de nombreuses thématiques. Les difficultés qu'engendrent les problèmes d'interconnexions et de financement du transport ont des conséquences sur l'accès aux services, aux loisirs et même au travail. Également, dans la région, le sous-financement global des différents services de santé et services sociaux, telle la réadaptation, entraîne nécessairement des obstacles à une participation pleine et entière des personnes handicapées. Enfin, l'assouplissement de plusieurs programmes et une meilleure complémentarité de ceux-ci permettraient une plus grande participation sociale des personnes handicapées à notre société et réduiraient du même coup les obstacles auxquels elles se heurtent.

Par ailleurs, la région de Lanaudière s'est dotée de plusieurs moyens afin de surmonter les obstacles et de faciliter l'intégration des personnes handicapées. Que ce soit la mobilisation active des groupes communautaires, la concertation de plus en plus présente entre les différents partenaires régionaux ou la mise sur pied de la CREDEL, tous ces moyens permettent au bout du compte une meilleure intégration des personnes handicapées à la société québécoise. La région de Lanaudière invite tous les partenaires ainsi que tous ses citoyens et citoyennes à s'ouvrir aux réalités vécues par les personnes handicapées et à faire en sorte que les obstacles auxquels elles doivent faire face soient réduits, voire éliminés. Ensemble, levons les obstacles!

Annexe A

Liste des organismes consultés

Association des parents d'enfant trisomique-21 de Lanaudière (APETL)
Association des personnes handicapées Matawinie (APHM)
Association des personnes handicapées physiques et sensorielles, secteur Joliette (APHPSSJ)
Association des personnes handicapées physiques Rive-Nord (APHPRN)
Association des personnes handicapées visuelles de Lanaudière (APHVL)
Association des services de garde en milieu scolaire du Québec
Association Handami pour personnes handicapées et leur famille (HANDAMI)
Association québécoise de la dysphasie - chapitre Lanaudière (AQEA)
Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de Lanaudière (ARLPHL)
Association régionale des centres de la petite enfance de Lanaudière (ARCPEL)
Centre de la petite enfance Tirelou
Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier (CRDP Le Bouclier)
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Myriade (CRDI La Myriade)
Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière (CSSSNL)
Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière (CSSSSL)
Clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant de Lanaudière (CREDEL)
Club Lions de Joliette
Comité des usagers du CRDP Le Bouclier
Commission scolaire des Affluents
Commission scolaire des Samares
Corporation les Enfants de ma rue
Fédération des travailleurs du Québec Laurentides-Lanaudière (FTQ)
Les Amis de la déficience intellectuelle
Les Centres jeunesse de Lanaudière
Les Répits de Gaby

Ministère de la Famille et des Aînés (MFA)
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS)
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS)
Panda l'Assomption
Panda Matawinie
Parrainage civique Lanaudière
Regroupement des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale de Lanaudière (ROCASML)
Regroupement des usagers du transport adapté de Lanaudière (RUTAL)
Service Canada
Société de l'Autisme de la région de Lanaudière
Service de réadaptation L'Émergence
Service de réadaptation Le Parcours
Service de réadaptation Les Filandières
Service de ressources de type familial Le Polygone
Service spécialisé de main-d'œuvre ESSOR II (SSMO)
SPHÈRE-Québec
Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL)
Table des partenaires du développement social de Lanaudière (TPDSL)
Transport adapté de la MRC de Montcalm

Annexe B

Liste des activités de consultation

Nom du comité ou de la table	Thématiques abordées	Date des rencontres
Comité d'accessibilité en matière de domicile adapté dans Lanaudière	Les ressources résidentielles	13 mars 2007
Comité des usagers du CRDP Le Bouclier	Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation, l'accessibilité et l'adaptation du milieu, les conditions de vie, la communication, le transport, le soutien à domicile	15 mars 2007
Comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble	Les conditions de vie	3 avril 2007
Comité régional pour favoriser l'inclusion des enfants ayant des besoins particuliers en service de garde de Lanaudière	Le soutien apporté aux familles	7 février 2007 21 mars 2007
Comité régional sur l'accessibilité	L'accessibilité et l'adaptation du milieu, les ressources résidentielles, la communication	15 février 2007
Comité régional sur le soutien à la famille et le soutien à domicile	Le soutien apporté aux familles, le soutien au domicile	23 avril 2007
Conseil d'administration de la TCRAPHL et de l'ARLPHL	Les droits et la participation citoyenne, les conditions de vie, les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture	20 mars 2007
Direction de la santé publique et de l'évaluation	La prévention	11 avril 2007
Regroupement des organismes communautaires alternatifs et en santé mentale (ROCASML)	Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation, le travail et les activités productives, les services éducatifs et la formation continue, les conditions de vie et les ressources résidentielles	20 avril 2007

Nom du comité ou de la table	Thématiques abordées	Date des rencontres
Table d'arrimage en déficience intellectuelle	Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation	10 avril 2007
Table d'arrimage en déficience physique	Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation	2 avril 2007
Table d'arrimage en troubles envahissants du développement	Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation	16 avril 2007
Table de concertation régionale pour l'intégration au travail des personnes handicapées de Lanaudière	Le travail et les activités productives	28 mars 2007
Table des partenaires pour l'avancement et la réalisation de l'inclusion des élèves ayant des besoins particuliers de Lanaudière	Les services éducatifs et la formation continue	13 mars 2007 10 avril 2007
Table régionale des partenaires sur le transport adapté de Lanaudière	Le transport	1 ^{er} mars 2007

Autres rencontres	
Comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble	14 novembre 2006 10 janvier 2007 27 février 2007 27 mars 2007 24 avril 2007
Lancement régional de la démarche d'actualisation de la politique	28 novembre 2006

ANNEXE C

Liste des membres du comité régional d'actualisation

Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière	Caroline Nicole
Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de Lanaudière	Hélène Bonin
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Myriade	Robert Lasalle
Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier	Lise Bolduc
Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière	Jocelyne Gaudette
Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière	Catherine Leblanc
Direction de la santé publique et de l'évaluation	Sarah Monette
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale	Pierre Desrochers
Office des personnes handicapées du Québec	Jérôme Gauthier Sylvain Manseau
Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière	Nathalie Marcotte