

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

Région de l'Outaouais

Rédaction

Cécile Chrétien
Conseillère régionale en intervention collective
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

Collaboration

Janine Boileau
Conseillère régionale en intervention collective
Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

Mise à jour le

14 janvier 2008

Mise en page

Françoise Jardel
Claire Trudel

Approbation

Robert Allie
Directeur de l'intervention collective régionale de l'Ouest



Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	2
1. LA RÉGION DE L'OUTAOUAIS	5
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D'ACTUALISATION	6
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL	7
3.1 LA PERSPECTIVE D'ENSEMBLE	7
3.1.1 <i>La planification individualisée et coordonnée des services</i>	8
3.1.2 <i>Les valeurs et les orientations</i>	9
3.1.3 <i>Les approches privilégiées</i>	13
3.2 LES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE	15
3.2.1 <i>Le diagnostic, les traitements, l'adaptation et la réadaptation</i>	15
3.2.2 <i>Les services éducatifs et la formation continue</i>	17
3.2.3 <i>Le travail et les activités productives</i>	22
3.2.4 <i>Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture</i>	24
3.2.5 <i>Le transport</i>	26
3.2.6 <i>Le soutien apporté aux familles</i>	29
3.3 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	33
CONCLUSION	34
ANNEXE A LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS PAR LE COMITÉ.....	35
ANNEXE B LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION	36

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 défini par le législateur.

Notre démarche de concertation régionale en vue d'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 notre 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'est terminée le 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 l'Outaouais.

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 comme des facilitateurs; 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 dans les plans d'action concernant les personnes handicapées 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 l'Outaouais

En 2005, la région de l'Outaouais représentait 4,5 % de la population du Québec avec ses 341 752 habitants, qui se répartissent inégalement sur un vaste territoire de 33 060 km² situé à l'extrême sud-ouest du Québec. Elle se distingue, entre autres, par la rivière des Outaouais, qui constitue une frontière naturelle entre le Québec et l'Ontario. La ville de Gatineau, où se retrouve la majorité des ressources, compte 239 000 habitants sur un territoire de 339 km², ce qui peut expliquer le large fossé qui s'est creusé entre le milieu urbain (Gatineau, sud des Collines-de-l'Outaouais) et le milieu rural (nord des Collines-de-l'Outaouais, Papineau, Pontiac, Vallée-de-la-Gatineau) sur les plans social, économique, culturel et politique. L'Outaouais, et plus particulièrement la ville de Gatineau, met beaucoup d'énergie à combattre la force d'attraction de sa voisine ontarienne, la capitale fédérale (où l'on trouve des conditions et des salaires favorables ainsi qu'une offre de service plus complète, notamment dans le domaine de la santé), tout en favorisant la concertation, et ce, en raison de sa dépendance économique. Cet attrait est aussi renforcé par le sous-développement du réseau routier dans la région de l'Outaouais (absence de lien routier entre la région et le reste du Québec et absence d'une transoutaouaise reliant les municipalités régionales de comté – MRC, entre elles).

Selon le *Portrait statistique de la population avec incapacité* (2003), le taux d'incapacité des hommes âgés de 15 ans et plus en Outaouais est beaucoup plus élevé que la moyenne québécoise, soit 20,5 % contre 14,8 %, et ce, plus particulièrement en milieu rural et sur le territoire du Centre local de services communautaires (CLSC) de la Petite-Nation (25,2 %).

2. La démarche régionale d'actualisation

En juillet 2006, les directeurs de treize organismes et associations (voir annexe A) de la région recevaient une invitation, signée par le directeur de l'intervention collective régionale de l'Ouest, à participer à la démarche régionale de concertation pour l'actualisation d'*À part...égale*. Tous ont répondu à la demande en désignant un représentant, et la première rencontre du comité a eu lieu le 13 octobre 2006.

À partir des renseignements disponibles à cette date, les membres qui siégeaient au comité ont convenu de se rencontrer mensuellement afin de répondre au mandat, qui était de donner un avis sur les travaux réalisés par l'Office dans le cadre de la démarche d'actualisation, notamment sur la perspective d'ensemble et sur les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées. Les participants ont émis dès le début leur désir de mettre en évidence les pratiques qui favorisent l'intégration sociale et non seulement de faire état des obstacles.

Lors des rencontres de novembre et de décembre 2006, les membres du comité d'actualisation ont discuté des documents de la perspective d'ensemble. Entretemps, les représentants de l'Office ont invité près de cent personnes au lancement de la démarche le 6 décembre 2006 afin d'informer la population sur la démarche de concertation *À part... égale* et sur la démarche régionale choisie en Outaouais. De plus, tous les citoyens et partenaires ont été invités à transmettre leurs commentaires sur la définition des obstacles à l'intégration sociale des personnes handicapées au personnel en région ou par le site Internet de l'Office.

Étant donné le temps alloué et la décision du comité de se rencontrer une fois par mois, les membres du comité ont privilégié les thématiques du soutien apporté à la personne, du transport, du travail et des activités productives ainsi que des services éducatifs et de la formation continue, pour les rencontres de janvier à avril inclusivement. Par contre, ils pouvaient inviter leur personnel, les membres de leur conseil d'administration et toute autre personne à transmettre à l'Office leurs commentaires sur la définition des

obstacles à l'intégration. Les membres des comités et des tables de travail auxquels participe l'Office en région ont aussi été invités à émettre leurs commentaires. À l'initiative d'un membre du comité d'actualisation, une rencontre a eu lieu entre différents partenaires pour discuter des obstacles à l'intégration des personnes handicapées dans le domaine des loisirs. Finalement, la conseillère en intervention collective régionale de l'Office a rencontré un représentant de chaque commission scolaire de la région afin de recueillir ses commentaires sur les obstacles à l'intégration des élèves handicapés de la maternelle à la fin de l'enseignement secondaire.

3. Le point de vue régional

3.1 La perspective d'ensemble

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

3.1.1 La planification individualisée et coordonnée des services

Thème du document abordé

L'Office propose de définir la planification individualisée et coordonnée des services de la façon suivante : « Un processus visant une continuité des services, de manière à atteindre les objectifs que se donne une personne, en tenant compte de ses caractéristiques propres et en assurant la cohérence ainsi que la complémentarité des interventions de différents acteurs mis à contribution pour répondre aux besoins manifestés. »

Pour lever les obstacles à une participation sociale pleine et entière, l'ensemble des personnes handicapées doit adhérer à des principes communs, travailler avec des outils reconnus, partagés et accessibles à tous et être en mesure de donner réponse adaptée aux besoins définis, et ce, dans une perspective où la personne est le maître d'œuvre de l'organisation de sa vie.

Commentaires des participants

Les participants n'ont pas émis de réserves sur le fond de cette démarche, mais plutôt sur la possibilité qu'elle se réalise dans un système où les services sont structurés de façon cloisonnée.

Pour que les personnes handicapées et leurs proches aient accès à de véritables services individualisés, ils doivent pouvoir choisir entre plusieurs prestataires de ces services. Seul un changement à la Loi sur les services de santé et les services sociaux permettrait le décroisement des services, donc un choix véritable, en ne finançant pas qu'un seul programme offert à un seul endroit - Centre de réadaptation (CR) ou Centre local de services communautaires (CLSC). On ne peut accorder la priorité à l'individu avec une seule organisation de services; il faut changer la conception de

l'offre de service et permettre l'accès à des services adaptés à chaque individu et offerts par différents prestataires (privé, sans but lucratif, etc.).

On retrouve un exemple de ce système en Colombie-Britannique; le *case manager* conserve une liste des différents prestataires de services et offre aux personnes de choisir en fonction de leurs besoins.

Dans la mesure où le financement et les moyens sont distribués équitablement dans les régions, dans une organisation décloisonnée, on retrouverait les éléments suivants :

- un dépistage précoce pour tous les enfants et tous les types d'incapacités;
- des services consolidés et coordonnés avant l'entrée à l'école, peu importe l'âge de l'enfant;
- un regroupement « multihandicapé » à l'école, comprenant des services offerts par différents spécialistes (par exemple, centre de réadaptation – CR);
- le même type de regroupement pour les adolescents, les adultes et les personnes âgées.

3.1.2 Les valeurs et les orientations

Appréciation générale du document

Les membres du comité auraient aimé connaître les résultats des ateliers qui se sont déroulés lors du forum des 28 et 29 septembre 2006 sur ces mêmes sujets afin d'évaluer la tendance nationale avant d'émettre leurs propos.

La nouvelle proposition de la politique d'ensemble *À parts égales, levons les obstacles* pourrait innover et être en amont du courant social en faisant la promotion de l'inclusion par l'ajout d'une ou de plusieurs valeurs de société. La définition de valeurs aurait alors une finalité sociale en plus d'avoir un but, un moyen ou un comportement. Un engagement structurel de la société éliminerait les systèmes parallèles qui créent l'exclusion (transport adapté, services de garde, etc.). L'engagement de la société québécoise dans la lutte contre l'exclusion permettrait de soutenir les personnes dans

l'acquisition de leur autonomie et leurs responsabilités. De passive, la société deviendrait active dans son processus d'intégration.

Les membres du comité considèrent aussi que le document est beaucoup trop long et comporte plusieurs redondances. Il laisse l'impression que les auteurs peinent à cerner le sujet. La description des éléments clés de chacune des valeurs et des orientations ne devrait pas dépasser cinq pages. L'ajout d'une valeur de société permettrait d'y accoler les orientations et principes s'y rattachant.

Commentaires sur les valeurs

Il est désolant, alors qu'on a déjà une Charte canadienne des droits et libertés et une Charte des droits et libertés de la personne du Québec, de devoir encore aujourd'hui enchâsser des valeurs et des orientations pour les personnes handicapées dans une autre loi et une autre politique, à part.

Les valeurs suggérées dans le document sont la dignité humaine, la liberté, l'égalité, la solidarité, la justice et l'équité. Les membres adhèrent à ces valeurs, bien que quelques interrogations aient été soulevées au sujet du terme de *dignité humaine*. Devrait-on plutôt comprendre « intégrité de la personne »? Le fait que certains individus réussissent à garder leur dignité humaine dans les pires conditions (par exemple, un camp de concentration) pourrait indiquer que l'environnement n'est pas le seul élément en cause dans cette situation, mais que l'apprentissage d'une confiance en son sens moral aide aussi l'humain à conserver sa dignité.

Commentaires sur les orientations

Le respect de la différence

Cette orientation agace certains membres qui aimeraient plutôt mettre l'accent sur les ressemblances. Pour d'autres, il importe de promouvoir la richesse des différences afin de faire éclater le caractère normatif de la société (rythme effréné, productivité,

performance, horaires de travail chargés, etc.) et de favoriser l'inclusion. Les membres proposent ces modifications au libellé de l'orientation :

- le respect des différences
- ou
- le respect de la personne dans son intégrité.

L'autonomie : libre choix et responsabilité

Les membres du comité se demandent si cette orientation ne devrait pas être érigée en valeur. Grâce à un engagement clair de la société, la prise en charge vers l'autonomie débiterait dès l'enfance afin que toutes les personnes handicapées aient la possibilité d'apprendre à décider. Ce chemin vers l'autonomie ne peut se faire qu'en partenariat.

La participation des personnes handicapées et de leur famille aux décisions les concernant

Les éléments explicatifs de cette orientation réduisent trop rapidement la participation des personnes handicapées et de leur famille au regard des services offerts. La prise de décision dépasse largement le plan de service, qui est un moyen parmi d'autres. On devrait plutôt insister sur l'engagement des personnes handicapées sans le limiter au recours aux structures en place.

La reconnaissance d'une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble

Aucun commentaire particulier.

Le plus grand développement des aptitudes des personnes handicapées

Aucun commentaire particulier.

La participation à part entière des personnes handicapées et de leur famille à la vie sociale

Les membres considèrent ces trois orientations répétitives et non novatrices. Ils suggèrent plutôt d'aborder les transitions vécues par les personnes handicapées (naissance, service de garde, école, travail, logement, etc.) et les éléments d'exclusion qui y sont rattachés. Lors de chaque transition, la personne handicapée doit surmonter des obstacles lorsqu'il n'y a pas de service personnel, social ou environnemental.

La transformation de l'environnement en fonction des besoins des personnes handicapées et de leur famille

Les membres proposent de bâtir un environnement et une société en « accessibilité universelle » plutôt que de transformer l'environnement en fonction des besoins. Il ne s'agit plus d'adapter l'environnement, mais d'adopter des solutions de société telles que des engagements à contrer la pauvreté des personnes handicapées, à leur donner un droit au travail quelle que soit leur capacité, etc.

La prévention de l'apparition des déficiences et des incapacités par la mise en avant des facteurs de protection et par la réduction des facteurs de risque

Étant donné l'abondante documentation sur ce sujet, le texte nous a semblé un peu faible. À nouveau, une valeur de société permettrait de formuler une orientation favorisant la sensibilisation et l'engagement de toutes les instances publiques et privées. La prévention demande des solutions collectives plutôt qu'individuelles, surtout lorsqu'il est question des services pouvant améliorer les compétences et le bien-être de la personne à long terme (liste d'attente, intégration).

La priorité accordée au soutien apporté aux personnes handicapées et à leur famille dans leur communauté

Cette orientation n'est pas nouvelle; on pourrait y ajouter le libre choix et une réelle participation des personnes handicapées sans le fardeau « cédé » par les organisations qui financent ce soutien. Les modèles actuels de financement de services dans un contexte de « monopole » ne sont plus appropriés.

Une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leur famille

Les membres du comité sont en désaccord avec le choix de cette orientation relative à la finalité de la politique. La qualité de vie est une des composantes d'un changement majeur vers une société qui ne se veut plus paternaliste mais qui plutôt reconnaît la personne dans son intégrité, avec sa liberté de choix et en lui donnant accès à l'exercice réel de ses droits.

3.1.3 Les approches privilégiées

Thème du document abordé

Dans le document sur les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées, on ne trouve pas de définition officielle de l'Office du terme d'*intégration*. Les auteurs mentionnent que « pour l'Office, l'intégration peut être facilitée ou se réaliser essentiellement de deux façons : par une approche inclusive ou par une approche adaptative [...] ». On s'y réfère par contre à plusieurs auteurs, dont Solère-Queval : « À parler juste, intégrer est donc plus qu'insérer ou inclure : c'est bien faire place à l'autre, mais, ce faisant, c'est se modifier et retrouver, avec l'autre, la complétude qui aurait fait défaut sans lui. »

Dans la présentation électronique (PowerPoint), l'Office privilégie le sens sociologique de la définition du *Grand dictionnaire terminologique* : « À l'intérieur d'un groupe, l'intégration est l'ensemble des phénomènes d'interaction qui provoquent une accommodation et un ajustement réciproques et qui amènent ainsi chaque membre à une conscience de son identification avec ce groupe. »

Les auteurs du document affirment aussi que les tenants du terme d'*inclusion* se réfèrent aux influences américaine et canadienne-anglaise.

Commentaires des participants

Malgré les dires des auteurs, le terme d'*inclusion* se retrouve dans les publications européennes, et non seulement dans les textes anglais. On le retrouve aussi à l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : « autonomie de vie et inclusion dans la société ».

Une société accessible et inclusive fait plus qu'intégrer, elle s'engage socialement à inclure tous les citoyens, elle se donne les moyens pour y arriver et elle permet à tous les citoyens d'être des acteurs de leur société.

Si on veut éliminer la ségrégation, il faut trouver des solutions qui seront valables pour d'autres groupes de la société. L'inclusion permet un décroisement, incite la société à mettre en place des structures pour favoriser l'inclusion en trouvant des solutions plus larges plutôt qu'en produisant la pauvreté et l'isolement. Par exemple, au lieu d'adapter l'économie aux différents groupes de la société, on peut inventer, construire une troisième voie en créant des entreprises conçues d'abord pour les gens.

Le maire de Vancouver, Sam Sullivan, rappelle ainsi ceci : « La ville n'est pas accessible parce que je suis un maire handicapé. Je suis un maire handicapé parce que la ville est accessible. D'autres personnes ont travaillé très fort pour que ce soit possible pour moi de prendre ma place dans cette ville. »

Conclusion

Les auteurs du document de l'Office précisent à l'introduction que « [...] peu importe les termes utilisés, lesquels ne sont pas nécessairement divergents, mais sont plutôt porteurs de la même préoccupation à l'égard des personnes handicapées, l'important

demeure de les employer à bon escient et de s'accorder sur les objectifs et les moyens à mettre en œuvre afin de favoriser leur intégration et leur participation sociale ».

Les participants s'accordent sur ce constat jusqu'à un certain point : le vocabulaire utilisé a tout de même un sens pour la conceptualisation de l'engagement d'une société. Le sens commun doit l'emporter sur l'exigence faite aux autres groupes de la société de s'adapter au terme choisi.

3.2 Les obstacles à la participation sociale

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

La thématique du diagnostic et du traitement concerne les services entourant les soins de santé et les services nécessaires pour connaître la déficience, établir le diagnostic, 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 déficiences des personnes.

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

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

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus, ce dont ils ont discuté en abordant la thématique du soutien apporté à la personne. Ces inégalités d'accès aux aides techniques entraînent des problèmes de transport, que ce soit pour l'ajustement, la réparation, la prise de possession des aides techniques et le suivi qui y est lié. Un parent suggère de numériser les inventaires régionaux et locaux des équipements disponibles pour l'emprunt afin de les rendre accessibles aux Québécois en ligne. Ce service pourrait se comparer à celui des prêts entre bibliothèques, un service rapide et à un moindre coût pour l'utilisateur. On suggère aussi au gouvernement d'investir dans l'achat des technologies adaptées, d'en informer la population et de lui en permettre l'accès (y compris les services de soutien).

Chaque région pourrait se doter d'un service global (tous les spécialistes pour toutes les incapacités) desservant les enfants âgés de 0 à 7 ans où l'on trouverait des services

d'évaluation, de diagnostic et d'intervention. La porte d'entrée a moins d'importance, mais la rigueur dans l'évaluation doit être maintenue.

Information au sujet des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) à la suite de la visite de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

Pour favoriser le dépistage, on suggère de distribuer des dépliants informatifs dans les services de garde et les milieux scolaires afin que les acteurs concernés sachent reconnaître chez les enfants la présence possible de caractéristiques des TED. On propose de mettre en place une équipe spécialisée dans la détection et le diagnostic des TED pour aider les spécialistes de la région. On constate par ailleurs qu'au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), il existe des difficultés à obtenir le diagnostic et une attente pour l'obtenir ou qu'on refuse d'offrir des services lorsque le diagnostic est posé pour des enfants plus âgés, qui vont à l'école. Les personnes anglophones éprouvent, pour leur part, de grandes difficultés à recevoir des services. Autre constat : il y a des difficultés à recevoir des services adaptés dans les autres sphères de la vie (par exemple, dentiste, optométriste). Une fois le processus de services enclenché, on ne prend pas le temps de réévaluer les services à offrir à l'enfant à mesure qu'il grandit et que ses besoins changent.

Enfin, il semble que le CRDI n'offre pas de services aux enfants ayant un TED âgés de 6 ans et plus qui n'ont pas de déficience intellectuelle. L'organisme Trait d'Union Outaouais offre de bons services, mais seulement aux enfants.

3.2.2 Les services éducatifs et la formation continue

La thématique des services éducatifs et de la formation continue concerne les programmes, les services et les interventions 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 handicapées 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.

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus. En fait, on réalise sur le terrain que les organismes connaissent peu les programmes et les orientations du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS), des différentes commissions scolaires de la région et des écoles. Les parents sont souvent laissés seuls devant les experts de leur école, excepté les quelques personnes qui formulent des demandes de renseignements et d'accompagnement à l'Office.

Plusieurs écoles primaires de la région, autant urbaines que rurales, n'offrent aucun service de garde aux élèves handicapés en raison du manque de personnel et de l'absence de formation de celui-ci. Certaines directions exigent même que l'enfant handicapé ayant besoin d'assistance retourne à la maison pour dîner. Toutes les instances – CR, école, centres de santé et de services sociaux (CSSS), associations et parents – reconnaissent le besoin de concertation, mais ne savent pas trop comment l'aborder. Un projet pilote est en cours dans la région depuis février 2007; nommé *La carte routière*, ce projet, qui doit se terminer à la fin de l'année scolaire 2007-2008, vise à favoriser une transition harmonieuse de l'enfant vers le préscolaire par une concertation entre les intervenants du CRDI, les services de garde, les parents, les écoles et tout autre professionnel concerné. On espère que ce programme viendra répondre aux besoins des enfants et lever certains obstacles pour que se réalisent les actions suivantes :

- une harmonisation du diagnostic ou de l'évaluation de la déficience;
- l'établissement concerté d'un plan de service;
- le dépistage précoce et la diminution de la liste d'attente pour obtenir des services;
- le décroisement des interventions, surtout lorsqu'il y a double déficience;
- un meilleur suivi permettant une évaluation plus juste de la capacité à intégrer une classe ordinaire et des besoins d'accompagnement.

Les membres du comité suggèrent que les écoles remettent aux parents un guide vulgarisé, comprenant une section sur les services offerts aux élèves handicapés, qui contiendrait de l'information sur leurs droits et leurs obligations, les ressources et les programmes de l'école, les renseignements nécessaires aux professeurs et aux directions pour répondre aux besoins de l'enfant et le rôle des différents conseils et comités.

Le personnel enseignant et les intervenants en service de garde en milieu scolaire pourraient utiliser les ressources régionales pour accéder à certaines formations :

- *Prendre la décision de décider pour l'autre : un pensez-y bien* (Institut québécois de la déficience intellectuelle – IQDI);

- programme de sensibilisation à la déficience intellectuelle offert aux élèves du primaire (Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais – APICO);
- accueil d'une personne handicapée.

Par ailleurs, on remarque chez les jeunes parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle que la priorité n'est pas l'intégration, mais plutôt le bien-être de leur enfant; ils ne sont pas d'accord avec « l'intégration à tout prix ». Selon eux, la classe spéciale offre un environnement protégé, et ils n'ont pas à se battre pour recevoir les services d'un éducateur spécialisé. Changeront-ils d'avis lorsque leur enfant atteindra la majorité et qu'il tentera de s'intégrer à la société?

Les commissions scolaires, elles, nous font part des demandes administratives du MELS pour « codifier » l'enfant. Cette exigence de diagnostic précis occasionne une difficulté supplémentaire en Outaouais puisque plusieurs enfants sont suivis par le Centre hospitalier pour les enfants en Ontario (CHEO) et le diagnostic est souvent émis par des spécialistes non reconnus au Québec. On doit donc refaire la « ronde » de l'aiguillage, de l'attente de services, etc. Les représentants des commissions scolaires mentionnent aussi qu'ils ne peuvent avoir de liste d'attente comme en ont les CR et les CSSS et que le personnel doit enseigner aux enfants sans même connaître les mesures appropriées au diagnostic ou aux besoins. Le grand roulement de personnel dans les classes ordinaires (ancienneté, congés sociaux, non-permanence, tâche non pleine, longue distance à parcourir) est également une source de problème. L'intégration en classe ordinaire nourrit souvent un nouvel espoir pour le parent, qui s'attend à ce que son enfant fasse un apprentissage dit normal, ce qui crée de la pression chez l'enfant et le professeur, et entraîne des critiques. On s'aperçoit que certains enfants sont plus réceptifs à l'apprentissage lorsque le nombre d'heures pendant lesquelles ils sont exposés aux autres est réduit. Quelle est la priorité : le nombre d'heures obligatoires d'enseignement, le répit pour les parents ou le besoin réel de l'enfant?

Plusieurs commissions scolaires ont par ailleurs signalé la bonne performance du programme *Équipe intervention jeunesse*, qui privilégie une approche globale bien que

ponctuelle. Elles aimeraient que ce programme soit offert à tous les élèves handicapés, avant qu'un problème grave de comportement survienne.

La transition entre le primaire et le secondaire concerne généralement les professionnels des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) et les écoles primaires et secondaires de ces élèves; les parents en sont parfois informés avant l'entrée scolaire, mais il semble y avoir peu de place pour eux. La participation des élèves handicapés aux différentes activités parascolaires dépend totalement du professeur (en général, il n'y a aucun soutien ni financement). Il semble y avoir peu de concertation entre les professeurs pour trouver des sorties accessibles à ces élèves. Un parent explique que les élèves sont intégrés physiquement dans les écoles secondaires, mais que le milieu scolaire ne favorise pas le développement de liens avec les élèves de l'enseignement ordinaire par des projets et des activités au sein même de l'établissement. On suggère que MELS inclut un programme de stimulation dynamique au curriculum scolaire de chaque élève en exploitant les ressources locales (musée, parc provincial ou municipal, piscine adaptée municipale) et qu'il prévoit le transport nécessaire lors de ces activités.

Selon la masse critique, certaines classes spéciales offrent aux élèves âgés de 17 à 21 ans des expériences de travail liées aux apprentissages afférents, mais sans faire de lien avec le réseau à la fin des classes. Il n'y a aucun arrimage entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement professionnel. Certains arrimages existent avec la formation aux adultes, mais il s'agit en général de continuer l'apprentissage au rythme de l'élève et non de l'amener à occuper un emploi.

Les étudiants handicapés qui font des études postsecondaires doivent pour leur part composer avec du matériel non adapté, des collègues étudiants peu enclins à les intégrer dans leur équipe de travail ou des attentes exagérées de la part de professeurs qui ne collaborent pas, en refusant par exemple de donner plus de temps d'étude ou pour terminer un examen, entre autres en raison de leur méconnaissance des besoins d'apprentissage qui varient en fonction de chaque type d'incapacité. L'absence de soutien et de services est plus criante lorsque l'incapacité ne se voit pas facilement. Les

étudiants ont peu d'aide des orienteurs pour la recherche d'emploi d'été et pour leur choix de carrière. On pourrait orienter l'étudiant, dès son entrée au cégep ou à l'université, vers un programme de services spéciaux tels le soutien ou l'accompagnement (par exemple, un preneur de notes).

3.2.3 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 de 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 ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (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.

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus. Ils ont été consultés en janvier 2007, à partir du guide du participant élaboré par le MESS.

Les personnes handicapées devraient être intégrées aux formations ordinaires de préparation à l'emploi et profiter des expertises du milieu, par exemple les carrefours jeunesse-emploi, en profitant des arrimages nécessaires avec les centres spécialisés. La sensibilisation doit se faire sur tous les plans :

- les associations pour personnes handicapées, qui peuvent accueillir plus de stagiaires et offrir des emplois aux personnes handicapées;
- le milieu communautaire, qui peut faire de même;
- le gouvernement, qui peut proposer des examens adaptés, une entente avec le syndicat, s'assurer de l'attitude compréhensive de la direction et du personnel à l'égard des personnes handicapées, adapter les mesures de la conciliation travail-famille, revoir le concept de production, s'assurer que les lieux sont accessibles et que les horaires de travail sont adaptés;
- les parents qui peuvent adopter une attitude encourageant la personne handicapée à devenir indépendante, en considérant par exemple qu'elle peut travailler dès son adolescence;
- la personne handicapée, qui peut rencontrer des travailleurs handicapés afin d'avoir des modèles;
- les employeurs du secteur privé, qui peuvent mettre l'accent sur la capacité de leur personnel et non sur leur productivité, prolonger les programmes d'accompagnement au travail et de suivi, trouver des façons de ne pas pénaliser la personne qui travaille souvent à temps partiel et qui a peu de revenus.

On devrait de plus reconnaître certaines activités comme étant du travail, comme ayant plusieurs aspects liés au travail.

Notons enfin que les études et la santé de plusieurs jeunes handicapés requièrent plus de temps et d'organisation qu'en exigent celles des autres jeunes, ce qui les empêche de chercher du travail à temps partiel et donc de profiter des avantages liés aux expériences de travail (choix de carrière, connaissance du marché, relations, etc.).

3.2.4 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, de tourisme et des activités culturelles, de pratiquer leur religion, de participer à des activités substitutives au travail, de participer à des associations volontaires de même qu'aux structures et 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.

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus. On souligne que le rôle d'accompagnement est trop souvent joué par les parents (épuisés). S'ils ne le font pas, la personne handicapée ne participe pas aux compétitions sportives (accompagnement obligatoire pour les personnes lourdement handicapées) ni aux activités offertes par les municipalités et certains organismes. Les familles à faible revenu sont les plus touchées par le manque de ressources financières en accompagnement. On dénote un manque de formation appropriée pour les accompagnateurs, et ceux qui sont formés ne sont pas reconnus.

On mentionne l'importance de développer le goût du loisir dès le jeune âge. Par ailleurs, en Outaouais, les dirigeants et administrateurs sont souvent de passage et ne s'engagent donc pas pleinement dans la région. Aussi, plusieurs personnes handicapées laissent tomber leurs revendications sur la rive québécoise lorsque le service est offert à Ottawa. De plus, la tendance des différents organismes à travailler en silo rend difficile l'avancement des dossiers régionaux.

Les obstacles suivants ont aussi été notés en ce qui concerne l'accès aux activités de loisir, de tourisme et aux activités culturelles :

- en milieu rural, les établissements d'hébergement ou de restauration ne sont pas accessibles aux personnes handicapées;
- il y a trop de vignettes. S'il n'existait qu'une seule vignette d'accompagnement (qui serait valide pour le transport, l'accompagnement, etc.), cela simplifierait la vie des personnes handicapées;
- trop peu d'autobus sont adaptés aux besoins des personnes à mobilité réduite lors de voyages nolisés en autocar. Il y a un seul autobus adapté sur le territoire couvrant l'Outaouais. Les organismes doivent trop souvent faire affaire avec les compagnies d'Ottawa. Or, les frais de location sont beaucoup plus élevés à Ottawa;

- les autobus qui couvrent de longues distances ne sont pas adaptés aux besoins des personnes à mobilité réduite;
- en général, l'information culturelle n'est pas connue des personnes handicapées;
- au théâtre, les places assignées aux personnes handicapées sont situées complètement à l'arrière;
- les cinémas ne veulent pas adhérer au programme de la vignette d'accompagnement. Dans le secteur privé, il y a d'ailleurs une très forte résistance à adhérer à ce programme;
- le personnel manque de formation pour accueillir les personnes handicapées;
- la population en général manque d'éducation et de sensibilisation concernant les personnes handicapées.

3.2.5 Le transport

La thématique du transport concerne les 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.

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus. En Outaouais, il y a une grande différence entre l'offre de service et les besoins des personnes handicapées, et donc plusieurs obstacles subsistent à l'intégration des personnes handicapées en milieu l'urbain (Gatineau, sud de la MRC des Collines-de-l'Outaouais), qui est couvert par une société de transport, et en milieu rural (nord de la MRC des Collines-de-Outaouais, MRC de Papineau, de Pontiac, de la Vallée-de-la-Gatineau), qui est desservi par différents transporteurs.

En ce qui concerne le transport, les obstacles suivants ont aussi été notés :

- l'attitude des conducteurs qui travaillent dans le domaine du transport adapté est l'objet de plusieurs critiques (impatience, intolérance, manque de souplesse et d'égard pour la clientèle, peur des « maladies » des personnes handicapées, négligence). Certaines situations pourraient être corrigées par des formations (ergothérapie, façon d'accueillir une personne en fonction du type de déficience, façon de faire face aux situations de crise, programme ambassadeur), par des salaires justes et par une diminution du roulement de personnel;
- la concentration des services est aussi responsable de la demande accrue en transport. La personne handicapée doit, surtout en milieu rural, parcourir une très grande distance pour obtenir les services auxquels elle a droit, que ce soit du répit, des loisirs, des services de santé spécialisés, des centres de jour, une famille d'accueil. C'est, entre autres, la raison pour laquelle l'obligation pour toutes les municipalités d'offrir du transport adapté sur **leur territoire** ne répond pas aux besoins des personnes handicapées; on aurait dû confier ce dossier aux MRC afin que tous les territoires soient couverts, y compris un axe central d'une MRC à l'autre;
- le financement du ministère des Transports du Québec (MTQ) pour le transport adapté en milieu rural et ses exigences restrictives (par exemple, l'interdiction d'avoir recours aux services de bénévoles) ne permettent pas d'offrir un service approprié à la population. Les corporations ont peu de choix de transporteur (monopole dans plusieurs régions) et peuvent difficilement gérer la hausse des coûts. La solution immédiate passe peut-être par des partenariats entre les CSSS, le milieu scolaire, les associations de personnes âgées et les corporations. En

attendant de trouver de meilleures solutions, plusieurs corporations répondent en dernier lieu aux demandes de loisir sans mesurer l'importance de ce contact social et de cette source d'apprentissage pour plusieurs personnes handicapées;

- certaines corporations ont conclu des ententes avec le CSSS de leur territoire pour utiliser leur véhicule adapté (la corporation offre le transport au centre de jour, paie le chauffeur plus un certain montant établi en fonction du kilométrage parcouru; le CSSS paie l'entretien du véhicule). Une nouvelle corporation s'est formée dans une région rurale pour acheter un permis de taxi et par la suite offrir ses services exclusifs à la corporation; puisque ce sont à peu près les mêmes actionnaires, le coût au kilomètre et l'entretien devraient être moindres (0,60 \$ contre 1,45 \$);
- il semble y avoir plus de souplesse et donc plus de services lorsque la gestion du transport collectif et celle du transport adapté sont les mêmes. Pour l'instant, les corporations doivent faire deux bilans d'activités pour répondre aux demandes du MTQ;
- on se demande si les critères du transport adapté devraient être revus afin de le rendre accessible aux seules personnes exigeant un véhicule adapté et ainsi de mettre l'accent et le reste du financement sur le transport en commun et collectif avec accompagnement (financer l'accompagnateur en plus de lui offrir gratuitement le passage). Il ne faudrait pas oublier les personnes handicapées mobiles mais qui ne peuvent, même lorsqu'elles sont accompagnées, utiliser un transport habituel parmi la foule;
- il pourrait y avoir des mesures fiscales relatives au transport pour les aidants naturels autant en milieu rural qu'en milieu urbain;
- l'utilisation des autobus avec rampe exige que les acteurs concernés se concertent lors de la planification des plans d'aménagement des villes (nouveaux quartiers avec trottoir d'un seul côté de la rue). On considère que cette concertation améliorerait l'accès au transport puisqu'il y aurait aussi un investissement fait dans certaines immobilisations (dénéigement, trottoirs);
- en Outaouais urbain, le seul taxi adapté offrant des services à tous les citoyens (et non en contrat exclusif avec la société de transport) se trouve dans un secteur éloigné (l'ancienne ville de Buckingham) et, dans les faits, ne peut desservir les personnes handicapées du secteur de Gatineau et Hull. Les personnes

handicapées non mobiles sont dépendantes des horaires, des services hors pointe et des annulations de la société de transport;

- l'association des non-voyants rappelle son désaccord avec le virage à droite au feu rouge, surtout en raison du peu de signaux sonores conformes, du manque de temps pour traverser la rue et du manque d'accompagnement aux intersections;
- à Gatineau, la majorité des commerces ne respectent pas le règlement municipal concernant l'affichage des stationnements réservés, et ce, sans que la Ville ne réagisse. Près des édifices gouvernementaux du secteur de Hull, l'automobiliste ayant sa vignette de personne handicapée peut stationner sa voiture quatre heures afin de pallier le manque d'accès du parcomètre (chaîne de trottoir). Cette mesure n'augmente pas l'accessibilité des personnes handicapées à différents lieux. Elle est d'ailleurs périodiquement remise en question depuis la fusion des villes.

3.2.6 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 solution, 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 pour les familles où vit une personne handicapée, d'assurer l'accompagnement des jeunes âgés de 12 à 21 ans ayant besoin d'encadrement ou de supervision après l'école.

Commentaires régionaux

Les membres du comité confirment l'existence des obstacles énumérés ci-dessus. En plus, dans ce domaine aussi, le parent doit toujours se battre pour chaque besoin, insister pour obtenir des services, trouver la solution aux problèmes et entamer les démarches. Les parents, les aidants naturels et les personnes handicapées devraient pouvoir faire un choix parmi un éventail de services, en fonction de leurs besoins particuliers.

Depuis quelques années, l'Outaouais affiche un des plus bas taux d'intégration d'enfants handicapés aux services de garde du Québec. En fait, il y a un grand manque de places subventionnées pour tous les enfants de l'Outaouais. Puisque les études montrent qu'un enfant handicapé se développe mieux grâce aux programmes spécialisés en centre de la petite enfance (CPE), le ministère de la Famille et des Aînés devrait lancer un message clair en faveur de l'intégration et adopter des mesures proactives. Ce pourrait être, par exemple, d'établir des critères pour accorder la priorité à l'admission des enfants à risque en CPE ou d'exiger du CPE une justification pour chaque enfant handicapé refusé. Les CR de la région n'offrent pas les mêmes services aux intervenants en service de garde; en déficience physique, par exemple, les ententes avec les CSSS et le centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) ne permettent pas aux intervenants du centre de se déplacer à l'extérieur (service de garde, école) pour traiter l'enfant directement dans son milieu.

Aux services de garde de l'école, le manque de formation (par exemple, pour les enfants multihandicapés) des éducateurs charge d'une responsabilité trop grande les parents, qui sont appelés fréquemment, dès qu'il y a un petit problème. Ou, encore, l'enfant se fait carrément expulser en raison d'un problème de comportement.

Selon le comité régional, lorsque les parents n'ont pas suffisamment de soutien, ils sont amenés à placer leur enfant en raison de leur épuisement, ce qui augmente le taux d'institutionnalisation. Au CSSS de la Petite-Nation, on offre, mais de façon non récurrente, des formations spécialisées en déficience intellectuelle pour les gardiens et les gardiennes.

Voici quelques recommandations reçues d'un parent qui illustre bien les préoccupations de plusieurs d'entre eux :

- encourager la connaissance du milieu, la transparence, le professionnalisme et les valeurs éthiques de l'intervenant pivot en lui donnant une formation continue de façon à ce qu'il obtienne l'information complète sur tous les services disponibles et conserve une approche orientée vers la personne;
- rendre disponible en tout temps l'information en la diffusant sur support électronique, avec une campagne publicitaire appropriée, et en utilisant le réseau des bibliothèques comme agent de transmission de l'information à l'échelle locale;
- créer une ligne téléphonique disponible dans tout le Québec, où les personnes handicapées et leur entourage peuvent appeler lorsqu'ils reçoivent le diagnostic;
- présenter, d'une façon continue, des salons régionaux avec ateliers, films, pratiques en cours, etc. (notons qu'en Outaouais, les associations et leurs partenaires organisent chaque année une journée semblable durant la Semaine québécoise de la déficience intellectuelle et le Mois de l'autisme; il manque peut-être de parents autour de la table de consultation pour que ce fait soit retenu);
- consulter les utilisateurs et leur entourage avant d'introduire de nouveaux mécanismes de remboursement pour des services de soutien;
- mettre à la disposition de la clientèle les noms et les coordonnées de personnes fiables qui offrent leurs services de soins à domicile, de gardiennage, d'aide

domestique (on trouvait une liste semblable dans plusieurs CLSC, il y a quelques années);

- reconnaître davantage le rôle et la contribution socioéconomique des aidants naturels (par une compensation financière, par exemple. Il est difficile de conserver son emploi lorsqu'on doit s'absenter pour son enfant lors des demandes de l'école, des rendez-vous médicaux, etc.);
- mettre sur pied un service permettant de recevoir l'adolescent handicapé moyen à lourd pendant **toute** la période des vacances scolaires (été, journées pédagogiques, semaine de relâche), puisqu'il n'existe aucun service de ce type en Outaouais, sauf pour quelques semaines ou jours où des organismes communautaires les reçoivent, sans avoir les ressources suffisantes pour offrir des services variés (handicaps multiples, activités stimulantes pour l'adolescent).

Enfin, lors d'une consultation sur les services offerts aux personnes ayant un TED (visite de la FQATED), le principal obstacle soulevé était que les services résidentiels et d'hébergement pour les personnes ayant un TED sont inexistantes.

3.3 Autres observations ou commentaires

La politique d'ensemble *À parts égales, levons les obstacles* devrait inclure un volet traitant de l'accompagnement puisqu'on retrouve cet aspect dans toutes les thématiques. On y trouverait ainsi des solutions plus particulières aux problèmes liés à l'accompagnement, que ce soit un plus grand investissement financier du gouvernement, un engagement plus important des citoyens et plus particulièrement des retraités ou la possibilité pour les jeunes d'inclure l'accompagnement dans leur curriculum scolaire après avoir reçu la formation appropriée.

Une autre proposition suggère que le gouvernement nomme un médiateur indépendant qui entendrait toutes les demandes de service rejetées ou qui ne peuvent être comblées en région pour y trouver une solution.

D'autre part, il a été mentionné lors de la consultation sur les services offerts aux personnes ayant un TED (visite de la FQATED) que le seul organisme en région qui détient l'expertise (Trait d'Union Outaouais) n'a plus qu'un rôle de soutien depuis que les établissements (CSSS et CRDI) ont pris la relève en ce qui a trait à la réadaptation de l'enfant. Trait d'Union Outaouais est un des seuls organismes à présenter des soirées thématiques permettant aux parents d'acquérir des connaissances leur permettant de prendre part activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.

Enfin, les participants trouvent déplorable le fait que les parents aient à se battre continuellement pour qu'on écoute leurs besoins et pour recevoir des services de qualité. Pour l'instant, les « intervenants pivots », ce sont eux.

Conclusion

C'est à partir d'un engagement concret pour l'intégration de la part du gouvernement que les personnes handicapées pourront se réaliser pleinement en ayant accès aux services et aux infrastructures en place. C'est également en partageant leurs savoir-faire et leur savoir-être avec tous les citoyens qu'elles y arriveront.

En Outaouais, l'accès aux moyens de transport et à l'accompagnement est un problème qui transcende toutes les thématiques. Dans la région, la pénurie provinciale de médecins et de spécialistes, qui a des répercussions dans plusieurs domaines, est aggravée par la proximité d'Ottawa. Les associations régionales pour la défense et la promotion des droits des personnes handicapées, tout comme les organismes dont le siège social se trouve en général à Gatineau, aimeraient obtenir le financement suffisant pour desservir et bien représenter toute la population de la région de l'Outaouais.

Annexe A

Liste des organismes consultés par le comité

Associations/organismes invités	Représentants désignés
Regroupement des associations de personnes handicapées de l'Outaouais	André Sanche Monique Beaudoin
Pavillon du Parc (CRDI)	Thierry Boyer
Agence de santé et de services sociaux	Gail Hawley-McDonald
Trait d'Union Outaouais	Jocelyne Sylvestre
Association pour l'intégration communautaire de l'Outaouais	Stéphane Viau
La Relance	Jacques Bertrand Martine Fecteau
URSLO	André Baril
Transport Pontiac	Robert Dupuis
Envol	Philippe Longpré
CREO	Roxanne Lauzon
La Ressource	Martine Tessier
Commission scolaire des Portages	Francine Grenier
Atelier de formation socioprofessionnelle de la Petite-Nation	Chantal Tanguay
Association des CPE de l'Outaouais	Anne Desforges

Annexe B

Liste des activités de consultation

Rencontres du comité régional d'actualisation	7 rencontres
Lancement d' <i>À part... égale</i>	6 décembre 2006
Rencontres avec les commissions scolaires de l'Outaouais	5 rencontres, de janvier à avril 2007
Rencontres du comité de travail	5 rencontres
Invitation aux parents	Quelques réponses