

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

Région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

Juin 2007

Rédaction

Jean-François Houde
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est
Office des personnes handicapées du Québec

Collaboration

Jean-Aimé Francoeur
Conseiller à l'intervention collective régionale
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est
Office des personnes handicapées du Québec

Collaboration spéciale

Comité régional d'actualisation de *À part... égale*
Région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

Le

15 juin 2007

Mise en page

Mélissa Tessier

Approbation

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

REMARQUE

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

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

Table des matières

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION.....	2
1. LA RÉGION DE LA GASPÉSIE – ÎLES-DE-LA-MADELEINE	4
2. LA DÉMARCHE RÉGIONALE D’ACTUALISATION	6
3. LE POINT DE VUE RÉGIONAL	8
3.1 LA PERSPECTIVE D’ENSEMBLE	8
3.1.1 <i>L’état de la participation sociale</i>	8
3.1.2 <i>Les valeurs et les orientations</i>	9
3.1.3 <i>Les approches privilégiées</i>	11
3.2 DES OBSTACLES À LA PARTICIPATION SOCIALE ET DES PISTES DE SOLUTION	11
3.2.1 <i>La prévention</i>	11
3.2.2 <i>Le diagnostic, les traitements, l’adaptation et la réadaptation</i>	14
3.2.3 <i>Les droits et la participation citoyenne</i>	14
3.2.4 <i>Les conditions de vie</i>	16
3.2.5 <i>Les services éducatifs et la formation continue</i>	16
3.2.6 <i>Le travail et les activités productives</i>	18
3.2.7 <i>Les activités sociales, le tourisme, les loisirs et la culture</i>	21
3.2.8 <i>Le transport</i>	22
3.2.9 <i>L’accessibilité et l’adaptation du milieu</i>	25
3.2.10 <i>La communication</i>	28
3.2.11 <i>Le soutien aux familles</i>	28
3.2.12 <i>Les ressources résidentielles</i>	31
3.2.13 <i>Le soutien à domicile</i>	31
3.3 AUTRES OBSERVATIONS OU COMMENTAIRES	34
CONCLUSION	39
ANNEXE A.....	41
LISTE DES ORGANISMES CONSULTÉS	41
LISTE DES ACTIVITÉS DE CONSULTATION.....	43
ANNEXE C.....	44
COMPOSITION DU COMITÉ RÉGIONAL D’ACTUALISATION	44
DE À PART... ÉGALE GASPÉSIE – ÎLES-DE-LA-MADELEINE	44

Avant-propos

Cet avis, déposé à l'Office des personnes handicapées du Québec par le comité régional d'actualisation de *À part... égale*, région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, est le fruit d'une démarche de concertation régionale importante et transparente mettant à contribution des partenaires locaux et régionaux.

Le présent avis traite notamment des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées du territoire. Il représente le plus fidèlement possible les points de vue exprimés par les partenaires consultés, et ce, dans les limites qu'impose un tel document.

Le comité régional d'actualisation de *À part... égale*,
région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

Introduction

L'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) s'est engagé en 2006-2007 dans une vaste démarche qui interpelle et mobilise l'ensemble des partenaires socio-économiques ainsi que le milieu associatif des personnes handicapées : l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*. Cette politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées a été publiée en 1984. Sa mise à jour est une obligation dont doit d'acquiescer l'Office en vertu du projet de loi 56 qui, en décembre 2004, modifiait la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi).

La démarche d'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale* qu'a élaborée l'Office vise essentiellement à :

- faire le point sur la situation de la participation sociale des personnes handicapées au Québec et dégager des cibles de participation à inclure dans la nouvelle politique;
- mettre à jour le modèle québécois d'intervention en matière d'intégration sociale basé sur le modèle du processus de production du handicap;
- élaborer et valider des états de situation en vue de formuler des objectifs de réduction d'obstacles à la participation sociale des personnes handicapées, en ayant recours notamment à la mise en place de tables thématiques nationales en collaboration avec les partenaires des milieux gouvernementaux, associatifs et privés concernés;
- s'assurer de l'apport d'une perspective régionale à l'ensemble des travaux et contenus développés, par la mise en place de comités régionaux de concertation sur l'actualisation de la politique d'ensemble *À part... égale*;
- déposer au ministre responsable de l'application de la Loi, le 17 décembre 2007, une proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées, en vue de son adoption éventuelle par le gouvernement du Québec.

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

Ces comités régionaux d'actualisation disposaient d'un statut consultatif. Ils étaient chargés de réfléchir à la situation des personnes handicapées, d'identifier des obstacles régionaux à la participation sociale de ces personnes et de nourrir l'ensemble de la démarche d'une perspective régionale. La démarche d'actualisation propre à notre région est décrite dans le présent document. De même, les résultats des rencontres de consultation sur l'identification des obstacles sont présentés pour faire part du point de vue régional. Les partenaires impliqués pouvaient également soulever des éléments particuliers à faire valoir, notamment des pistes de solution existantes ou souhaitées; celles-ci sont mentionnées le cas échéant.

Cet avis régional permet d'abord d'alimenter et d'influencer la rédaction de la proposition de politique pour favoriser la participation sociale des personnes handicapées. Cet exercice pourra également bénéficier à la région en constituant un portrait des principales difficultés que rencontrent ces personnes du territoire. Il pourra donc devenir un outil pour orienter les réseaux dans leurs choix stratégiques ou, encore, pour appuyer des initiatives issues des plans d'action à l'égard des personnes handicapées.

1. La région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

La région administrative de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine est reconnue depuis le 22 décembre 1987. Elle se compose de deux ensembles physiographiques, soit la péninsule gaspésienne (20 223 km²) et l'archipel des Îles-de-la-Madeleine (202 km²). Ce vaste territoire possède un relief accidenté à l'intérieur des terres dont la plus grande partie, 80 %, est recouverte d'une forêt à dominance coniférienne. Les bons sols occupent les basses terres situées le long du littoral et des vallées fluviales. Le sous-sol renferme des gisements minéraux. Les activités prédominantes de la région se retrouvent dans les secteurs des pêches, de la forêt et du tourisme.

La région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine compte 42 municipalités locales, sept territoires non organisés (TNO), deux réserves et une communauté amérindienne micmaque. Elle comprend cinq municipalités régionales de comté (MRC) et une municipalité hors MRC (Îles-de-la-Madeleine). À l'exception de quelques villages, la population est dispersée le long du littoral. Les principales causes de cette dispersion sont la configuration géographique de la péninsule, la nature des potentiels biophysiques et les différents types de mise en valeur de ces potentiels. La majorité des localités comptent moins de 5 000 habitants. La région est caractérisée par une multitude de centres de petite taille et par un réseau de transport très étendu par rapport à la population à desservir.

La région a subi de nombreuses contraintes qui ont influencé l'évolution de son économie. La diminution de la population, les effets conjoncturels du marché, les diminutions de la ressource [halieutique ou forestière] exploitée, la faible diversité des activités secondaires, la forte saisonnalité des emplois sont tous des éléments qui expliquent la fragilité de la structure du marché du travail.

Au recensement de 2001, on a dénombré 96 924 personnes dans la région, soit 1,3 % de la population du Québec. La population, qui était stable entre 1971 et 1986, est en décroissance depuis ce temps. Entre 1986 et 2001, la population s'est réduite de près de 19 000 personnes, une diminution de 16 %. Aussi, la population est particulièrement

vieillissante. On estime que la part des jeunes de 15 à 29 ans est passée de 27,2 % à 18,9 % de la population entre 1986 et 2000¹.

Cependant, depuis quelques années, on observe un certain regain de la natalité et un retour marqué de jeunes adultes gaspésiens vers leur région d'origine. Les années à venir permettront d'évaluer l'effet relatif de ces deux derniers phénomènes sur la situation démographique de la région.

Enfin, précisons que « en 1998, 13 % de la population de 15 ans et plus vivant en ménage privé présente une incapacité. Le taux d'incapacité est de 10 % chez les 15 à 64 ans, et de 30 % chez les 65 ans et plus. Au Québec, c'est 17 % de la population de 15 ans et plus qui présente une incapacité. On remarque que le taux d'incapacité des aînés de la région est inférieur à celui des aînés de l'ensemble du Québec (30 % contre 42 %). Tout comme dans l'ensemble du Québec, les incapacités les plus fréquentes sur le plan régional sont celles liées à la mobilité (7 %), à l'agilité (6 %), à l'audition (3,6 %) et aux activités intellectuelles ou à la santé mentale (3,1 %). Près de 63 % de la population ayant une incapacité dans notre région présente une incapacité légère et 37 %, une incapacité modérée ou grave (contre respectivement 61 % et 39 % au Québec)² ».

¹ SERVICES QUÉBEC (2006). *Portail gouvernemental*, Direction régionale de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (mise à jour du 8 août 2006).

² OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2003). *Faits saillants du Portrait statistique de la population avec incapacité – région de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine*, provenant de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA).

2. La démarche régionale d'actualisation

Le comité régional d'actualisation de la politique d'ensemble Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (CRAPE-GIM) a été officiellement mis en place le 12 octobre 2006, à l'invitation de la Direction de l'intervention collective régionale de l'Est de l'Office des personnes handicapées du Québec. Le CRAPE-GIM était constitué de représentants du milieu associatif des personnes handicapées, de ministères, d'organismes et d'autres partenaires de la région (voir la liste en annexe C).

Tout d'abord, le comité régional a voulu faire connaître la démarche de consultation régionale par un lancement officiel lors d'une conférence de presse tenue le 28 novembre 2006. Par la suite, près de 180 partenaires et intervenants régionaux étaient invités par courrier électronique à participer au forum APE-GIM du 11 janvier 2007 à Gaspé et/ou à livrer auprès du responsable de la consultation, avant le 19 janvier, tout commentaire relatif à la démarche ou à des éléments de son contenu (valeurs, orientations, état régional de la participation sociale des personnes handicapées, etc.).

Le 11 janvier 2007, plus de 50 partenaires de la région, provenant de différents secteurs géographiques et domaines d'activité, participaient au forum régional *À parts égales, levons les obstacles*, à Gaspé. Ces intervenants pouvaient se prononcer en marge des présentations audiovisuelles, durant les deux ateliers d'échange et aussi lors de la plénière en fin de journée.

De plus, les personnes jointes par courrier électronique ou par les médias régionaux étaient invitées à visiter le site Internet de l'Office, plus particulièrement la section consacrée à la démarche d'actualisation de *À part égale*, afin d'obtenir de l'information sur cette démarche et participer à la consultation nationale en ligne de l'Office. Elles pouvaient également soumettre tout commentaire au responsable régional de la démarche avant le 19 janvier 2007. Ceci terminait la première phase de la consultation régionale.

La deuxième phase de consultation débuta en avril 2007, par l'envoi d'une lettre d'invitation à près de 180 partenaires, les incitant à participer à l'une des quatre rencontres intrarégionales de consultation devant se tenir le 11 avril à Chandler, le 17 avril à Caplan, le 19 avril à Cap-aux-Meules et le 24 avril à Grande-Vallée. Le CRAPE-GIM avait décidé de consulter les partenaires sur l'ensemble des thématiques de *À part... égale*, afin d'identifier les obstacles régionaux à la participation sociale des personnes handicapées du territoire ainsi que les possibles pistes de solution correspondantes. Toute personne ayant participé ou non à l'une de ces rencontres était invitée à soumettre tout commentaire avant le 25 avril 2007. Ceci terminait la deuxième phase de consultation régionale. Les obstacles et les pistes de solution sont résumés à la section 3.2 du présent document.

3. Le point de vue régional

3.1 La perspective d'ensemble

La perspective d'ensemble de *À part... égale* réfère aux valeurs, aux principes et aux orientations, à l'état de la participation sociale, aux approches privilégiées (approches inclusives et adaptatives, plan de services), ainsi qu'au modèle d'intervention (processus de production du handicap) qui guident les actions pour favoriser une participation sociale pleine et entière des personnes handicapées.

Cependant, le comité régional d'actualisation a estimé devoir accorder le plus d'attention et de temps possible à l'appréciation des valeurs et des orientations proposées par l'Office, et à aborder l'état régional de la participation sociale des personnes handicapées avec ses partenaires régionaux, afin de procéder à l'identification des obstacles à l'intégration sociale dans la région et des solutions facilitant celle-ci. Ce faisant, le comité a donc convenu de soustraire du forum régional et des autres rencontres de consultation les approches privilégiées et le modèle d'intervention.

3.1.1 L'état de la participation sociale

Les partenaires consultés ont reconnu que des avancées significatives ont été réalisées depuis la proposition de politique d'ensemble de prévention de la déficience et d'intégration sociale des personnes handicapées *À part... égale* de 1984. Cependant, tous constatent que la participation sociale des personnes handicapées dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine est freinée par de nombreux obstacles structurels, conjoncturels et culturels. Il en sera question dans les prochaines pages (section 3.2).

3.1.2 Les valeurs et les orientations

Valeurs jugées fondamentales par la région

La dignité humaine, la liberté, l'égalité des personnes et l'égalité des chances, la solidarité, la justice et l'équité ont toutes été considérées pertinentes, complémentaires et même indissociables. Toutefois, les partenaires régionaux identifient majoritairement **la dignité humaine** comme étant **la valeur** fondamentale et **englobante** qui doit être sauvegardée et promue afin que l'être humain, particulièrement la personne handicapée, soit considéré dans son ensemble. D'autres valeurs ont également été jugées très importantes, puisqu'elles ont une résonance marquée dans notre région : **la solidarité**, plus facile dit-on dans une région comme la nôtre où les communautés sont de petite taille, et **l'égalité des chances**, essentielle à la mise en place de mesures d'accommodement nécessaires pour l'accès aux services, souvent dispersés sur notre grand territoire. Ainsi, aucune autre hiérarchisation formelle des valeurs n'a été jugée pertinente ni même souhaitable.

Orientations jugées essentielles par la région

Les orientations proposées aux fins de discussion ont toutes trouvé écho chez les partenaires, ceux-ci identifiant des applications concrètes pour chacune des orientations, que voici :

- considérer la personne dans son ensemble, notamment dans l'harmonisation et la continuité des différents services requis par la personne handicapée; entre autres, les plans d'intervention dans le réseau scolaire, les plans de service individualisés dans la santé et les services sociaux, et la complémentarité recherchée entre le transport adapté et les autres services;
- transformer l'environnement selon les besoins des personnes, permettant ainsi une accessibilité universelle propice à la pleine réalisation de toutes les habitudes de vie;

- le développement maximal des capacités et la participation à la vie sociale, particulièrement par le biais de l'éducation et du travail, mais aussi des autres activités productives et des loisirs;
- la participation aux décisions, tant au plan personnel des services requis qu'au plan collectif des instances administratives et politiques locales ou autres; par exemple, par la mise en place de règles prévoyant la constitution de postes décisionnels ou consultatifs réservés aux personnes handicapées;
- une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leur famille, réalisable par la consolidation et le développement des ressources de répit et autres pour les aidants naturels;
- la priorité au soutien des personnes handicapées dans leur communauté, favorisant le maintien de leurs réseaux familial, social et professionnel. Ce soutien dans le milieu passe notamment par l'obligation d'accommodement pour l'accès aux services sociaux ou de santé, aux équipements et aux aides techniques, etc., le plus près possible du milieu d'origine;
- l'autonomie, le libre choix et la responsabilité, permettant une adhésion volontaire aux associations et aux regroupements divers et une prise en charge graduelle par la personne;
- le respect de la différence nécessitant beaucoup d'information et de sensibilisation, notamment auprès des jeunes, dans un contexte social plus homogène qu'en milieu urbain. À ce titre, l'intégration précoce des enfants handicapés dans les divers services de garde est porteuse de changement social positif;
- la prévention de l'apparition ou de l'aggravation des déficiences et des incapacités, notamment par une offre suffisante de services, en quantité, en qualité et dans les délais requis, permettant de réduire les incidences de ces incapacités sur la santé mentale de la personne et de ses proches.

Enfin, soulignons que les diverses orientations devront être maintenues et opérationnalisées **par des stratégies régionalisées disposant des ressources**

nécessaires car, de l'aveu même des partenaires, « beaucoup de boulot reste à faire », comme le prouvent les sections suivantes du présent document.

3.1.3 Les approches privilégiées

Comme il a été dit précédemment, les approches privilégiées n'ont pas été abordées de façon explicite durant la démarche de consultation régionale dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, selon un choix de priorités effectué par le comité régional d'actualisation.

3.2 Des obstacles à la participation sociale et des pistes de solution

En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les thématiques de *À part... égale* n'ont pas été toutes abordées au forum régional de janvier 2007. Par contre, elles ont toutes été débattues lors de la deuxième phase de la consultation régionale sur les obstacles, les pistes de solution et les solutions jugées facilitantes, et ont donné lieu à certains constats spécifiques et d'autres plus généraux. Les voici, livrés par thématique d'intervention, sans priorisation formelle. De plus, pour chaque obstacle identifié pour lequel une piste de solution a été suggérée, celle-ci est mentionnée à la suite de l'obstacle correspondant. Enfin, il faut noter que certains obstacles ont été mentionnés de façon répétitive ou ont été considérés particulièrement préoccupants lors de la consultation régionale. Dans les lignes qui suivent, nous en identifions un certain nombre en mettant le mot « obstacle » en caractères **gras**.

3.2.1 La prévention

- **Obstacle** : le fusionnement d'institutions du réseau de la santé et des services sociaux a eu un impact négatif sur le volet prévention. Les activités de prévention se sont « atténuées » encore, au profit des activités dites curatives.

Pistes de solution : réaffirmer l'importance de la prévention; identifier clairement les responsables de la planification et de l'opérationnalisation de la prévention

dans les centres de santé et de services sociaux (CSSS) volet « mission services locaux »; accorder les budgets requis.

- **Obstacle** : insuffisance d'harmonisation des activités de prévention des différents réseaux publics et privés (santé, scolaire, loisir et sport, milieu associatif, employeurs privés et Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST)).

Piste de solution : coordonner davantage les campagnes de communication et les ressources dédiées à la prévention.

- **Obstacle** : insuffisance de l'information concernant les services et les activités de prévention.

Pistes de solution : réaliser des campagnes régionales de promotion de la prévention et diffuser l'information sur les ressources disponibles, incluant la conception et la diffusion d'un répertoire des services offerts en prévention.

- **Obstacle** : absence relative de la prise en compte des personnes handicapées dans la planification des politiques et des programmes de prévention de nombreux organismes publics et parapublics régionaux et nationaux.

Piste de solution : sensibiliser davantage les organismes de prévention et de planification de service à la relation entre « prévention des facteurs de risque » et incapacités et situations de handicap, ainsi qu'aux besoins des personnes handicapées en matière de prévention.

- **Obstacle** : accessibilité déficiente des lieux publics, engendrant l'apparition et le maintien de facteurs de risque.

Piste de solution : rendre les lieux accessibles.

- **Obstacle** : insuffisance des ressources d'encadrement et d'accompagnement dans la communauté des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, entraînant de possibles aggravations de déficience et des situations de crise.

Piste de solution : attribuer les ressources nécessaires au suivi des personnes concernées dans la communauté.

- **Obstacle** : non-reconnaissance des médecines alternatives comme moyen efficace de prévention.

Piste de solution : favoriser la reconnaissance légale, le contrôle et l'utilisation des médecines alternatives en prévention.

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

- **Obstacle** : délais déraisonnables entre l'évaluation première, le diagnostic, le traitement et le suivi.

Piste de solution : accorder les ressources nécessaires, médecin de famille et personnel spécialisé, et mieux les coordonner afin de réduire les différents délais de façon significative et satisfaisante.

- **Obstacle** : délais passés déraisonnables et longue liste d'attente pour une évaluation en basse vision. Par exemple, en évaluation de basse vision par un optométriste, plus de 200 personnes étaient en attente en décembre 2006.

Piste de solution : compléter l'implantation des ressources obtenues en optométrie. Depuis le printemps 2007, un deuxième plateau de services en évaluation de basse vision a été ajouté et permet maintenant de traiter environ 29 personnes par mois. La liste d'attente en évaluation de basse vision devrait se résorber en cours d'année 2007-2008.

- **Obstacle** : insuffisance des services spécialisés de troisième ligne en région.

Pistes de solution : augmenter la fréquence de la présence de certains spécialistes en région; diminuer les irritants relatifs à la consommation de services surspécialisés dans les centres urbains, en bonifiant les mesures de support au déplacement des personnes et de leurs proches.

- **Autres obstacles** : d'autres obstacles et pistes de solution touchant cette thématique sont abordés au point 3.3 (« Autres observations ou commentaires, observations relatives à l'accès et la coordination des services » - pages 31-32).

3.2.3 Les droits et la participation citoyenne

- **Obstacle** : persistance généralisée de préjugés négatifs à l'égard des personnes handicapées, « premier obstacle » à l'exercice des droits des personnes handicapées dans de nombreux domaines.

Piste de solution : poursuivre et intensifier les campagnes de sensibilisation et d'information à l'échelle nationale, régionale et locale.

- **Obstacle** : manque de reconnaissance et de financement des organismes du milieu associatif des personnes handicapées et de la santé mentale, freinant la

pleine mise en œuvre de leur mission globale, incluant le volet de la défense collective des droits. Outre le Regroupement des associations des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles (RAPHGI), aucun organisme de personnes handicapées de la région n'a une majeure reconnue « défense collective des droits ». Les organismes membres du RAPHGI ont tous une majeure en « services » et sont tous financés par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine (ci-après, l'Agence). Pour sa part, le RAPHGI est financé en partie par l'Agence et en partie par le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales (SACAIS), et sa majeure est en défense collective des droits. Par conséquent, les organismes sont d'abord préoccupés par les services à offrir à leurs membres au quotidien, avec des ressources limitées, et donc l'aspect défense collective des droits est fréquemment repoussé au second plan.

Piste de solution : accorder la reconnaissance et le financement adéquats aux organismes communautaires autonomes locaux et régionaux des personnes handicapées, afin qu'ils puissent mettre davantage en œuvre leur mission globale, dont le volet « défense collective des droits ».

- **Obstacle** : manque chronique d'accessibilité et d'adaptation favorisant la participation citoyenne aux activités publiques. Par exemple, des salles de conseils municipaux ne sont pas accessibles.

Piste de solution : adapter en priorité les sites et les édifices publics et ceux du secteur privé (voir la thématique « l'accessibilité » au point 3.2.9).

- **Obstacle** : travail en silo des associations et des organismes communautaires.

Piste de solution : augmenter la fréquence des échanges formels et informels et des projets communs.

3.2.4 Les conditions de vie

Aucun élément spécifique de cette thématique n'a été abordé de façon explicite, si ce n'est la réalité générale des faibles revenus pour les personnes vivant avec des incapacités.

3.2.5 Les services éducatifs et la formation continue

- **Obstacles** : insuffisance des ressources spécialisées et de la mise à jour de la formation des professeurs titulaires, pour l'intégration en classe ordinaire des jeunes élèves handicapés ou ayant des difficultés d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA), particulièrement au niveau secondaire. Une discussion de fond a eu lieu entre les partenaires concernés : dans certaines commissions scolaires de la région, on constate peu de progrès de l'intégration en classe ordinaire des jeunes avec incapacité; plusieurs écoles sont menacées de fermeture par manque de clientèle scolaire; il n'existe aucune école spécialisée pour enfants handicapés; tous les jeunes scolarisés avec incapacité fréquentent les écoles régulières, certains en classe ordinaire, certains en classe spécialisée, selon la nature et le degré des incapacités de chacun et les ressources consenties; le modèle d'intervention individualisée auprès des jeunes avec troubles de comportement et/ou d'apprentissage, dirigés vers le « cheminement particulier », ne suscite pas l'unanimité et semble être pour certains intervenants seulement une alternative à la dichotomie « classe ordinaire versus classe spécialisée »; il existe un roulement important du personnel enseignant dans les classes ordinaires. Devant tous ces faits, l'intégration en classe ordinaire apparaît difficile pour les jeunes avec incapacité, notamment en terme de respect des potentialités, des projets de vie, des motivations, de la qualité de vie des jeunes, des ressources spécialisées disponibles, etc.

Piste de solution : accorder les ressources nécessaires (ressources spécialisées en nombre suffisant, formation continue et support des titulaires, etc.) au « virage inclusif » dans le secteur scolaire, tenant compte de l'ensemble des besoins des jeunes avec incapacité.

- **Obstacle** : modèle d'enseignement non adapté aux enfants autistes, notamment aux Îles-de-la-Madeleine. La pratique sur le terrain ne correspond pas assez aux plans d'intervention proposés.

Pistes de solution : fournir une formation spécifique continue aux enseignants en relation avec des jeunes autistes; assurer la mise en œuvre et le suivi des plans d'intervention adoptés, avec la participation des ressources scolaires, des jeunes et des tuteurs concernés.

- **Obstacle** : plan d'intervention trop souvent basé sur le diagnostic biomédical et non sur la personne dans son ensemble, par exemple, pour des jeunes ayant le syndrome de la Tourette.

Pistes de solution : prise en compte de l'ensemble des besoins de la personne handicapée pour l'établissement de son plan d'intervention scolaire; susciter davantage la concertation des professionnels du réseau de la santé, des parents ou tuteurs, des organismes mandataires de la problématique et de la personne elle-même.

- **Obstacle** : insuffisance dans l'offre de programmes spécialisés de formation continue des intervenants régionaux en éducation, enseignants spécialisés ou non, travailleurs sociaux et éducateurs spécialisés, gestionnaires scolaires, parents membres de comité EHDAA, etc., et contraintes de déplacement.

Pistes de solution : mettre en place des programmes de formation continue des intervenants en éducation; organiser les formations en région, autant que possible.

- **Obstacle** : méconnaissance de certaines mesures de formation d'Emploi-Québec visant la participation, à temps plein et à temps partiel, des personnes handicapées aux parcours de formation professionnelle ou d'appoint.

Piste de solution : promouvoir davantage les mesures et les services disponibles.

- **Obstacle** : méconnaissance des mesures et des programmes dédiés aux personnes handicapées chez les intervenants scolaires, les élèves et leurs proches.

Pistes de solution : diffuser systématiquement l'information disponible dans le réseau scolaire; susciter les ententes de maillage entre intervenants.

- **Obstacle** : insuffisance des ressources pour l'intégration des enfants handicapés et des enfants handicapés ayant d'importants besoins dans les services de garde en milieu préscolaire.
Pistes de solution : accorder les ressources nécessaires aux services de garde; bonifier l'enveloppe régionale de la « mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour enfants handicapés ».
- **Obstacle** : transition de l'école à la vie active inadéquate.
Piste de solution : instaurer des maillages plus systématiques entre les intervenants scolaires, de l'emploi, de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire.

3.2.6 Le travail et les activités productives

- **Obstacle** : persistance des préjugés des employeurs et des personnes handicapées par rapport au marché du travail et à l'emploi; par exemple, les personnes handicapées sont toutes étiquetées de la même façon, indépendamment de leurs déficiences, entraînant une sous-estimation de leur potentiel : problématique de la représentation sociale.
Piste de solution : poursuivre et intensifier les campagnes de sensibilisation et d'information auprès des employeurs et de la population.
- **Obstacle** : sensibilisation insuffisante des employeurs aux compétences variées des personnes handicapées, que ce soit à l'étape de l'intégration au travail ou au maintien en emploi, tâches minimales et peu d'enrichissement de tâches, etc.
Piste de solution : poursuivre et intensifier les campagnes de sensibilisation et d'information auprès des employeurs et de la population.
- **Obstacle** : rémunération minimale du travail des personnes handicapées.
Pistes de solution : rehaussement des compétences et enrichissement de tâches; rémunération conséquente au poste occupé.
- **Obstacle** : méconnaissance des services et des programmes d'aide par les personnes handicapées, leurs organismes et les employeurs, en matière d'intégration et de maintien au travail, notamment les mesures salariales et celles d'adaptation des lieux et des postes de travail; à titre d'exemple, les services de

l'organisme Services externes de main-d'œuvre Gaspésie-Les Îles (SEMO-GIM) et les programmes d'Emploi-Québec sont méconnus.

Piste de solution : poursuivre et intensifier les campagnes de promotion des services et des programmes disponibles en matière d'intégration et de maintien au travail.

- **Obstacle** : parfois, difficulté d'accès aux services du SEMO-GIM, par manque de personnel et de ressources.

Pistes de solution : réévaluer les ressources nécessaires au SEMO-GIM pour un déploiement optimal de ses services dans chacune des MRC de la région; examiner les paramètres du mode de financement accordé à l'organisme régional.

- **Obstacle** : accès insuffisant aux services spécialisés nécessaires aux diagnostics, aux traitements et à la réadaptation qui permettraient une intégration rapide et adéquate au marché du travail.

Pistes de solution : doter la région des ressources de santé et de services sociaux nécessaires à l'accès rapide aux services requis pour les personnes en démarche d'intégration, de retour ou de maintien en emploi; instaurer une coordination plus soutenue du travail des intervenants concernés, notamment entre le Centre de réadaptation de la Gaspésie et le SEMO-GIM.

- **Obstacle** : intégration insuffisante des personnes handicapées dans la fonction publique régionale, malgré la cible de 25 % pour les clientèles visées pour l'équité en emploi

Pistes de solution : sensibiliser davantage les directions régionales des ministères et des organismes; poursuivre la promotion et le soutien des initiatives de concertation entre les partenaires concernés.

- **Obstacle** : inexistence d'obligation de quotas minimaux d'embauche dans les entreprises privées.

Piste de solution : bonification des mesures fiscales et autres pour les employeurs privés favorisant l'embauche des personnes handicapées.

- **Obstacle** : insuffisance des mesures de discrimination positive pour l'embauche dans les secteurs public et privé.

- Obstacle : parfois, difficulté à combiner la mesure « contrat d'intégration au travail » (CIT) avec d'autres mesures d'aide à l'emploi.
Piste de solution : poursuivre l'attribution des mesures nécessaires.
- Obstacle : rigidité relative des critères régissant la mise sur pied d'entreprises adaptées, faisant fi des particularités régionales de l'emploi et du marché (commerce des biens et services).
Piste de solution : assouplir davantage les critères et moduler le programme « entreprises adaptées » à la réalité régionale de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine.
- **Obstacle** : horaires et parcours des organismes de transport adapté et collectif pas toujours adéquats par rapport aux exigences du marché du travail, selon les territoires desservis.
Piste de solution : développer une offre de service correspondant aux besoins des travailleurs, par exemple, des services de transport le soir et la fin de semaine.
- Obstacle : pour les employeurs, le CIT est parfois utilisé sur une base temporaire comme une mesure *salariale*, plutôt que comme une mesure *d'accompagnement à l'emploi*, de façon structurante.
Pistes de solution : informer et sensibiliser davantage les employeurs quant à la nature et aux objectifs du CIT; application plus rigoureuse du CIT et meilleur contrôle des employeurs concernés.
- Obstacle : caractère ponctuel des ressources financières et humaines du Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées de la Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine.
Piste de solution : examiner la possibilité d'accorder les ressources financières et humaines nécessaires au comité régional, sur une base récurrente, à la suite de l'adoption de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, sachant qu'Emploi-Québec ne dispose pas actuellement de mesure propre à ce besoin exprimé.
- Obstacle : cadres réglementaires des programmes d'assurance-emploi et d'aide de dernier recours non adaptés aux réalités régionales, nuisant à l'embauche des personnes handicapées et au maintien de leurs allocations.

Pistes de solution : réformer les cadres réglementaires des programmes concernés afin d'inciter financièrement les personnes handicapées à intégrer le marché du travail, dans la mesure de leurs potentialités et de leurs contraintes à l'emploi, tout en demeurant compatibles avec les mesures supportant les parcours individualisés.

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

- **Obstacle** : manque de reconnaissance des activités offertes par les organismes communautaires pour leur valeur thérapeutique et psychosociale, ayant notamment une incidence favorable sur le répit des familles et des proches.
Piste de solution : sensibiliser les autorités gouvernementales et les gestionnaires des ministères et des organismes publics concernés à l'importance des activités sociales pour l'intégration des personnes handicapées et le répit des familles.
- **Obstacle** : manque de financement des organismes communautaires pour la réalisation d'activités offertes aux personnes handicapées.
Piste de solution : accorder le financement de base nécessaire aux organismes communautaires.
- **Obstacle** : absence de formation et d'information spécifiques des bénévoles des organismes à but non lucratif (OBNL) intervenant auprès des enfants handicapés, contrairement aux institutions publiques.
Piste de solution : rendre disponible l'information et la formation spécifiques pour les bénévoles actuels et la relève.
- **Obstacle** : dédoublement relatif des rôles des organismes du milieu et des institutions publiques, concernant particulièrement les activités de socialisation des personnes ayant une déficience intellectuelle.
Piste de solution : recentrer et harmoniser les missions des organismes et des institutions concernés; par exemple, certaines activités du centre de réadaptation pourraient être transférées au milieu communautaire avec les budgets correspondants.

- **Obstacle** : désengagement marqué des services municipaux de loisirs à l'égard des citoyens handicapés, absence d'activités dédiées à ces personnes dans les programmes municipaux de loisir et de sport.
Piste de solution : sensibiliser les autorités municipales à l'importance d'inclure des activités et des mesures d'aide aux activités dédiées aux personnes handicapées.
- **Obstacle** : insuffisance de disponibilité des lieux et des équipements sportifs locaux; sauf exception, ils sont seulement disponibles le soir.
Piste de solution : sensibiliser les gestionnaires d'infrastructures municipales et scolaires à rendre disponibles les plateaux durant le jour, selon une fréquence suffisante.
- **Obstacle** : services inadéquats de certaines corporations de transport adapté et collectif (TAC) pour la pratique de ces activités : insuffisance de disponibilité du transport adapté en soirée, tarifs onéreux pour navettes de groupe hors des parcours habituels, rareté des ententes d'interconnexion entre les TAC voisins pour les voyages intrarégionaux.
Piste de solution : développer une offre de service correspondant aux besoins des personnes concernées, par exemple, des services de transport le soir et la fin de semaine.
- **Obstacle** : accessibilité nettement déficiente des lieux, des immobilisations et des équipements pour la pratique de ces activités par les personnes handicapées, toutes déficiences confondues.
Piste de solution : développer l'accès aux infrastructures concernées en réalisant le concept de l'accessibilité universelle.

3.2.8 Le transport

Le transport est une condition essentielle à la réalisation de la plupart des habitudes de vie des personnes handicapées, indépendamment du type d'incapacité (cela concerne directement la majorité des thématiques de *À part... égale*). Or, de nombreux obstacles demeurent :

- **Obstacle** : particularités géodémographiques régionales (vaste territoire, faible densité et répartition inégale de la population, etc.) influençant notamment la tarification des services à la hausse.

Piste de solution : moduler le financement accordé aux corporations de transport adapté et collectif par le ministère des Transports du Québec (MTQ), en fonction des particularités régionales.

- **Obstacle** : grande disparité régionale d'offre de service des TAC, selon le territoire de MRC desservi (services de jour, de soir, la fin de semaine services spécialisés et coûts pour les activités régionales de loisir; services d'interconnexion aux extrémités des MRC; nombre et type de véhicules disponibles; capacité de transport des fauteuils et autres équipements électriques; conditions d'utilisation pour certains types d'incapacité; tarification, etc.).

Pistes de solution : promouvoir et susciter le rehaussement de l'offre de service dans certaines MRC; sensibiliser les élus municipaux et les gestionnaires de TAC à la reconnaissance du transport adapté comme étant un service municipal essentiel; mettre en place des comités d'usagers pour chaque TAC.

- **Obstacle** : obligation d'accompagnement de personnes avec certaines incapacités; par exemple, si la famille ne le peut pas, le TAC facture ce service additionnel ou ne peut simplement pas l'offrir.
- **Obstacle** : parfois, un développement du volet « transport collectif » avant la consolidation et le développement du volet « transport adapté ».

Pistes de solution : s'assurer que les services offerts aux personnes handicapées par le transport adapté ne soient pas affectés par le développement du transport collectif; se donner des moyens de contrôle et d'évaluation de la satisfaction des clientèles et des besoins non comblés. De plus, le transport collectif doit aussi pouvoir être utilisé par les personnes handicapées qui en ont le potentiel, afin de libérer des places dans le transport adapté pour les personnes à mobilité restreinte ou ayant des difficultés d'orientation.

- **Obstacle** : méconnaissance des services de transport disponibles par les usagers potentiels, en raison d'une faible promotion des services TAC, et ceci

souvent par crainte des organismes de transport adapté de ne pouvoir répondre à la demande, avec leurs ressources financières limitées.

Pistes de solution : mettre en place des campagnes de promotion des services offerts; faire les représentations pour la bonification du financement public lorsque nécessaire.

- **Obstacle** : manque de solutions de rechange aux TAC pour offrir des services adéquats aux personnes qui ont des besoins particuliers, selon un horaire et un parcours inhabituels.

Piste de solution : envisager la mise en place du « volet souple » du programme du MTQ ou de mesures complémentaires au transport conventionnel.

- **Obstacle** : objectifs d'autofinancement imposés à certains organismes de transport adapté et collectif ayant pour conséquence une diminution de l'offre de service.

Pistes de solution : réaffirmer les pouvoirs et les devoirs des partenaires concernés (MTQ, municipalités et corporations de transport) dans chaque territoire couvert, visant l'établissement d'un climat de confiance, de transparence et de réel partenariat, avec comme objectif la réponse optimale aux besoins des personnes handicapées en matière de transport adapté.

- **Obstacle** : confusion quant aux droits du conducteur-proprétaire d'un véhicule adapté et à ses obligations comme contractant auprès d'un TAC d'offrir les services demandés par le TAC.

Piste de solution : réaffirmer les responsabilités de chacun, sous l'angle de l'approche clientèle.

- **Obstacle** : formation insuffisante du personnel quant à l'approche clientèle et aux situations particulières, telles des incapacités non apparentes, des conflits d'usagers, des crises, etc.

Piste de solution : mettre en œuvre des programmes de formation du personnel des TAC, incluant les gestionnaires et les membres des conseils d'administration.

- **Obstacle** : concurrence néfaste entre la clientèle touristique lucrative et la clientèle moins fortunée des personnes handicapées (les services réguliers du

TAC aux Îles-de-la-Madeleine et dans la MRC Rocher-Percé sont diminués durant la haute saison touristique).

Piste de solution : réaffirmer la double mission des TAC quant aux services prioritaires à assurer aux personnes handicapées et aux services de transport collectif à développer.

- **Obstacle** : dédoublement des services de transport par le biais des services d'accompagnement des centres d'action bénévole (CAB).

Piste de solution : susciter des formes de partenariat entre les organismes afin de mieux utiliser les équipements et les budgets respectifs disponibles.

- **Obstacle** : non-respect trop fréquent des espaces de stationnement réservés pour les personnes handicapées par une partie de la population. À noter que ce problème persistant a des conséquences néfastes dans plusieurs autres thématiques d'intervention comme l'exercice des droits, l'accès aux services, le travail, l'éducation, les loisirs et l'accessibilité. Afin d'alléger le texte, nous ne répéterons pas cet obstacle dans les thématiques mentionnées, mais le lecteur peut le considérer comme tel.

Pistes de solution : sensibilisation de la population; application plus rigoureuse de la réglementation actuelle et meilleur contrôle des contrevenants par la Sûreté du Québec (SQ); changement législatif (article 308 du Code de la sécurité routière) visant à uniformiser la signalisation sur les terrains des centres commerciaux et des autres terrains commerciaux privés.

3.2.9 L'accessibilité et l'adaptation du milieu

Tout comme pour le transport, l'accessibilité est une condition essentielle à la réalisation de la plupart des habitudes de vie des personnes handicapées. Cela concerne directement la majorité des thématiques de *À part... égale*. Or, l'accessibilité des lieux et des bâtiments commerciaux, privés et même publics, fait grandement défaut à la grandeur de la région :

- **Obstacle** : programmes d'aide inadéquats et investissements publics insuffisants pour le développement accéléré de l'accessibilité des logements locatifs et

résidentiels, des sites et des bâtiments publics et commerciaux (nous citons : « Il est inadmissible d'être en danger dans son propre logement... »).

Piste de solution : bonifier les programmes existants et rehausser les investissements publics en accessibilité.

- **Obstacle** : manque de souplesse des programmes incitatifs fiscaux; par exemple, la non-reconnaissance des inspecteurs municipaux pour la certification « conception sans obstacle » des projets privés locaux entraîne des coûts additionnels d'expertise pour les promoteurs privés et les freine dans leurs projets d'accessibilité.

Piste de solution : former et mandater les inspecteurs municipaux à procéder à la certification des projets privés d'accessibilité admissibles.

- **Obstacle** : manque de souplesse administrative du programme d'adaptation de domicile (PAD); plusieurs étapes et contrôles entraînent des délais importants de traitement des dossiers.

Piste de solution : généraliser les ententes administratives de traitement accéléré des dossiers avec tous les mandataires locaux de la région.

- **Obstacle** : pénurie chronique de professionnels, dont les ergothérapeutes et les physiothérapeutes, impliqués dans le traitement des dossiers d'adaptation de domicile ou d'accessibilité en général.

Pistes de solution : lever le contingentement universitaire pour les spécialités en forte pénurie; utiliser des cohortes de spécialistes provenant d'autres pays, grâce à des ententes formelles et à des formations complémentaires.

- **Obstacle** : méconnaissance des besoins en matière d'accessibilité et des normes sans obstacle chez les gestionnaires immobiliers publics et privés, et même chez les professionnels du bâtiment, architectes, ingénieurs, techniciens, entrepreneurs. Des travaux publics récents ont encore démontré cette méconnaissance en 2006, et des installations publiques demeurent encore inaccessibles pour des personnes avec incapacité, par exemple des piscines publiques.

Piste de solution : mettre en œuvre des campagnes de promotion et d'information relatives à l'accessibilité universelle, principalement auprès des gestionnaires d'infrastructures et des professionnels du bâtiment.

- **Obstacle** : pénurie marquée de logements touristiques pleinement accessibles, particulièrement pour la clientèle à motricité restreinte. À titre d'exemple, dans les deux régions touristiques reconnues de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine, on compte au total moins de cinq unités d'hébergement pleinement accessibles.
Piste de solution : bonifier et promouvoir les incitatifs fiscaux disponibles pour les promoteurs touristiques.
- **Obstacle** : multitude de produits de consommation courante non adaptés aux incapacités fréquentes. À titre d'exemple, motricité et tonus musculaire déficients versus contenants à ouvrir, incapacités visuelles versus appareils électroniques et électriques digitaux, etc.
- **Obstacle** : inaccessibilité des commerces de détail, notamment pour les personnes à mobilité réduite; rentabilité des commerces au mètre carré et allées étroites.
Piste de solution : faire des représentations auprès des propriétaires de commerces de détail afin de les sensibiliser aux besoins de cette clientèle.
- **Obstacle** : résistance marquée des promoteurs privés et sensibilisation insuffisante des gestionnaires d'infrastructures publiques à l'égard du concept d'accessibilité universelle.
Pistes de solution : rehausser les normes obligatoires du Code de la construction pour l'accessibilité, afin d'accélérer la mise en application de l'accessibilité universelle dans les secteurs publics et privés; intégrer ces nouvelles obligations dans la Loi, avec le cadre réglementaire correspondant, ou plutôt adopter une nouvelle loi en ce sens, avec le cadre réglementaire requis; promouvoir les nouvelles normes obligatoires auprès des nombreux intervenants concernés; procéder à une vaste tournée régionale d'évaluation et de contrôle des infrastructures publiques et commerciales.

3.2.10 La communication

- **Obstacle** : méconnaissance par les usagers potentiels et les intervenants des services d'interprétariat disponibles en région.

Piste de solution : poursuivre et intensifier la promotion des services disponibles en région.

- **Obstacle** : insuffisance relative des services d'interprétation devant une prochaine augmentation de la demande pour des services dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Piste de solution : ajuster les ressources à la hausse prévisible de la demande.

- **Obstacle** : insuffisance de l'accès aux documents publics en médias adaptés.

Piste de solution : mettre en œuvre une campagne de promotion de l'accès aux documents publics en médias adaptés auprès des gestionnaires publics.

- **Obstacle** : accès insuffisant aux ressources spécialisées et aux équipements adaptés à la communication; par exemple, l'accès aux orthophonistes et aux audioprothésistes.

Piste de solution : augmenter l'offre de ressources spécialisées en communication dans la région.

- **Obstacle** : incompatibilité de certains appareils auditifs avec les nouvelles générations de téléphone cellulaire.

Piste de solution : procéder à la mise à jour des équipements auditifs subventionnés.

3.2.11 Le soutien aux familles

- **Obstacle** : connaissance et reconnaissance insuffisantes par les employés du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par les gestionnaires, du travail sur le terrain des organismes en répit, de même que des organismes communautaires de personnes handicapées ayant par leur action une incidence positive sur le répit, cela pouvant avoir un impact sur le financement des organismes.

Pistes de solution : diffuser plus largement les rapports d'activité des organismes en répit auprès des entités du réseau; susciter davantage de rencontres

formelles et informelles entre le réseau public et les organismes du milieu œuvrant en répit, notamment en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DI-TED) ainsi qu'en santé mentale.

- **Obstacle** : insuffisance des investissements publics en matière de répit pour les familles et autres aidants naturels des personnes handicapées. Dans le contexte d'une région démographiquement vieillissante, le réseau des services de répit pour les aidants naturels et leurs proches est largement insuffisant; une seule institution communautaire, la Maison Maguire dans la Baie-des-Chaleurs, a un mandat régional ponctuel en répit; le reste des services communautaires est offert tant bien que mal par les associations locales par le biais d'activités de loisir et de socialisation, reposant sur des ressources financières minimales et une poignée de bénévoles, de telle sorte qu'il apparaît comme un maillon faible dans la problématique régionale de la participation sociale des personnes avec incapacités.

Piste de solution : mettre en place un véritable programme d'aide au répit des familles et autres aidants naturels, avec les ressources requises pour les proches et les organismes offrant actuellement des services et pour ceux pouvant compléter l'offre régionale de service.

- **Obstacle** : insuffisance des ressources locales pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, résultat de la désinstitutionalisation. Elles sont trop souvent laissées à elles-mêmes, avec ou sans le soutien de proches aidants.

Piste de solution : accorder les ressources requises pour cette problématique, notamment par la mise en place de centres de jour.

- **Obstacle** : délais déraisonnables et nombreuses difficultés pour l'obtention de service par les familles immédiates, notamment pour la première visite de la travailleuse sociale; effet domino ayant des impacts familiaux, sociaux et affectifs, particulièrement pour des problèmes de santé mentale.

Piste de solution : accorder les ressources nécessaires pour la distribution des services de première ligne dans des délais raisonnables.

- **Obstacle** : la mission des corporations d'aide à domicile n'inclut pas le soutien psychosocial ni le répit-gardiennage des familles et l'accompagnement des

personnes avec incapacité, même si les besoins sont criants et que les auxiliaires familiales sont les ressources les plus présentes dans les familles.

Pistes de solution : inclure dans la mission des organismes de services d'aide domestique des services admissibles pour remboursement en soutien psychosocial aux familles et en répit-gardiennage et accompagnement, en complémentarité avec les ressources des réseaux public et communautaire; accorder le financement nécessaire aux organismes pour le nouveau panier de services; former les auxiliaires familiales pour les nouvelles responsabilités.

- **Obstacle** : beaucoup de roulement chez les familles d'accueil d'enfants handicapés aux Îles-de-la-Madeleine, particulièrement pour les jeunes en DI-TED.

Pistes de solution : augmenter les efforts de recrutement; supporter davantage les familles d'accueil par divers interventions et services.

- **Obstacle** : dédoublement des activités apparentées au répit et à l'accompagnement entre les organismes communautaires et les institutions publiques.

Pistes de solution : recentrer et harmoniser les missions des organismes et des institutions concernés; par exemple, certaines activités de socialisation du centre de réadaptation pourraient être transférées au communautaire; susciter davantage d'initiatives de partenariat.

- **Obstacle** : les préjugés du milieu, la méconnaissance des services offerts et la surprotection des parents engendrent chez les familles un malaise et une résistance à faire appel aux ressources en soutien aux familles.

Pistes de solution : développer une approche régionale proactive d'information (dépistage, ligne téléphonique sans frais, forums de discussion, etc.) et de formation auprès des parents afin de réduire les problématiques à la source.

- **Obstacle** : la répétition des réformes que subissent les différents réseaux, notamment ceux de la santé et scolaire, occasionne des difficultés additionnelles à la gestion et la dispensation des services, dédale administratif pour les citoyens et les employés des réseaux, dédoublement de services, délais d'ajustement et d'appropriation de mandat, etc.

3.2.12 Les ressources résidentielles

- **Obstacle** : insuffisance des investissements publics dans le développement des ressources résidentielles adaptées pour les personnes handicapées, que ce soit en logement social, communautaire ou privé.

Piste de solution : rehausser les investissements et les ressources en logement accessible et adapté.

- **Obstacle** : rareté de résidences pour personnes handicapées avec services complémentaires et supervision ponctuelle.

Piste de solution : mettre en place les unités et les ressources humaines nécessaires.

- **Obstacle** : manque de modulation des programmes en logement social et communautaire accessible, particulièrement aux Îles-de-la-Madeleine où les coûts de construction sont plus dispendieux.

Piste de solution : moduler les programmes en logement social et communautaire accessible selon les particularités régionales.

- **Obstacle** : préjugés dans la population quant à la cohabitation avec des personnes handicapées.

Piste de solution : poursuivre et intensifier les campagnes de sensibilisation de la population à la réalité vécue par les personnes handicapées et au respect de leurs droits.

3.2.13 Le soutien à domicile

- **Obstacle** : le roulement du personnel (auxiliaires familiales, bénévoles, professionnels de la santé et des services sociaux, etc.) affecté aux activités reliées à la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) (nutrition, soins personnels, maintien de la condition corporelle, entretien et aménagement du lieu d'habitation, responsabilités civiles et financières) et aux services professionnels spécialisés (nous citons : « inconstance du visage significatif pour celui qui reçoit le service : bain, courses, etc. »).

Pistes de solution : rehausser le salaire des auxiliaires familiales afin de les fidéliser davantage à la profession; rehausser la contribution horaire du chèque

emploi service ; l'augmentation souhaitée du taux horaire des auxiliaires pourrait avoir pour conséquence une coupure d'heures de service, si les budgets en maintien à domicile ne sont pas ajustés en conséquence; maintenir le souci de la constance des attributions de dossiers « caseload » aux professionnels de la santé et des services sociaux, dans la planification du déploiement des ressources.

- **Obstacle** : insuffisance des ressources humaines et financières publiques et communautaires dans les milieux de vie, dans le contexte de la désinstitutionalisation des clientèles avec incapacité, incluant celles liées au vieillissement ainsi qu'à l'alourdissement de la clientèle.

Piste de solution : accorder les ressources nécessaires aux organismes publics et communautaires de ce secteur.

- **Obstacle** : insuffisance d'adaptations physiques, rampes d'accès, barres d'appui, bain trop haut, etc., des lieux, appartements et résidences, freinant la prestation de service à domicile.

Piste de solution : accorder les ressources nécessaires à l'adaptation physique des milieux de vie des personnes handicapées requérant des services à domicile.

- **Obstacle** : manque d'information des ressources existantes pour les personnes ayant besoin de services.

Pistes de solution : promouvoir davantage les services disponibles, notamment auprès des relayeurs d'information; envisager la mise sur pied d'un guichet unique régional d'information ou procéder à un maillage régional plus systématique avec Services Québec; éditer un répertoire régional des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et chez les partenaires.

- **Obstacle** : la déresponsabilisation de la personne handicapée dans l'établissement de son plan de service a un impact négatif sur le développement de son autonomie.

Pistes de solution : reconnaître le droit et les avantages à l'implication de la personne handicapée dans l'établissement de son plan de service; mettre en place les conditions favorables à la participation de la personne.

- **Obstacle** : reconnaissance insuffisante du travail et de l'expertise des organismes communautaires et des entreprises d'économie sociale par le réseau de la santé et des services sociaux.

Pistes de solution : diffuser plus largement les rapports d'activité des organismes auprès des entités du réseau; susciter davantage de rencontres formelles et informelles entre le réseau public et les organismes du milieu œuvrant en maintien à domicile.

- **Obstacle** : disparité salariale des personnes qui donnent des services, taux horaire différent d'un organisme à l'autre.
- **Obstacle** : formation insuffisante des auxiliaires familiales qui agissent auprès des personnes handicapées.

Piste de solution : mettre en place des programmes de formation pour les auxiliaires familiales, sous la supervision du réseau de la santé et des services sociaux et en collaboration avec les partenaires concernés.

- **Obstacle** : manque de communication entre les organismes publics dispensateurs de services; par exemple, centre de réadaptation (CR) et centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Pistes de solution : susciter davantage de rencontres formelles et informelles entre eux; instaurer et/ou généraliser la pratique des plans de service individualisés et intersectoriels (PSII) en coordonnant les services des différents partenaires.

- **Obstacle** : délais déraisonnables pour l'évaluation des besoins en maintien à domicile.

Pistes de solution : accorder les ressources nécessaires à une évaluation plus rapide des besoins des personnes dans leur milieu de vie; instaurer et/ou généraliser la pratique des PSII en coordonnant les services des différents partenaires.

- **Obstacle** : les organismes communautaires dispensateurs de services ne se connaissent pas.

Pistes de solution : susciter davantage de rencontres formelles et informelles entre eux; échanger les rapports d'activité annuels et les documents d'information.

- **Obstacle** : difficulté à déterminer et à coordonner les responsabilités des institutions publiques et des entreprises d'économie sociale quant aux services à donner.
Pistes de solution : susciter davantage de rencontres formelles et informelles entre eux; instaurer et/ou généraliser la pratique des PSII en coordonnant les services des différents partenaires.
- **Obstacle** : pénurie de personnel privé offrant les services de maintien à domicile; obligation fréquente des familles à trouver des auxiliaires familiales, par insuffisance du personnel des entreprises d'économie sociale.
Pistes de solution : promouvoir l'emploi d'auxiliaire familiale; recruter, former, et rémunérer adéquatement, en tenant compte des déplacements fréquents, puis soutenir les auxiliaires familiales nouvellement embauchées.
- **Obstacle** : précarité financière des entreprises d'économie sociale d'aide domestique.
Pistes de solution : soutenir financièrement en partie les entreprises à but non lucratif; ajouter des services remboursables à leur panier de services actuel; leur rendre disponibles des programmes de formation et des services de soutien technique.

3.3 Autres observations ou commentaires

A) Observations régionales jugées importantes en regard de l'intégration sociale des personnes handicapées

Observations générales

- Manque de modulation du financement de certains programmes à la réalité régionale de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine; par exemple, établir le financement de programmes et de services au prorata de la population désavantage des régions moins densément peuplées, mais qui, par ailleurs, doivent faire face à un vieillissement accéléré de la population et à un alourdissement des clientèles, à des indices préoccupants de pauvreté et de sous-scolarisation, à un très grand territoire, à des services de transport insuffisants, etc., autant de contraintes structurelles significatives et majeures.

- Depuis quelques années, les réformes répétées et les fusions administratives dans les réseaux de services publics, notamment en santé, en services sociaux et en éducation, ont aussi engendré des effets pervers sur les ressources humaines concernées et, par ricochet, sur les personnes requérant des services et la continuité de ces services : réorganisations administratives; redéfinition de mandat des organisations; appropriation accélérée des nouvelles responsabilités et processus par le personnel administratif et clinique; dédoublements temporaires d'intervention; rajustements inévitables; délais additionnels; démobilisation et épuisement relatifs des ressources humaines; rude mise à l'épreuve de l'accès, de la complémentarité et de la continuité de service; frustration grandissante des personnes handicapées, de leurs proches et de leurs représentants, etc.
- Les participants au forum régional et aux consultations ultérieures ont constaté une sous-représentation des élus municipaux et des gestionnaires des réseaux locaux de la santé, des services sociaux et de l'éducation, notamment. Les participants se sont montrés préoccupés par cette situation, dans le contexte d'une évolution de la gouvernance régionale faisant appel de plus en plus aux élus municipaux. De plus, l'implantation de l'approche « populationnelle » du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), incluant la mise en place d'un projet clinique par territoire de CSSS, et la poursuite de la réforme de l'éducation sont d'autres défis requérant une concertation importante. Les partenaires présents ont souhaité que des collaborations plus étroites et soutenues puissent se réaliser et/ou se poursuivre dans les prochaines années.

Observations relatives à l'accès et à la coordination des services

- En général, délais déraisonnables pour l'accès aux services, plus particulièrement pour l'accès aux médecins de famille (quelques mois !) et à plusieurs ressources spécialisées (six mois et plus !), notamment aux Îles-de-la-Madeleine.
- Pour les gens des Îles-de-la-Madeleine en particulier, et pour les Gaspésiens en général, trop longs délais pour l'entretien ou la réparation de certaines aides techniques et autres équipements spécialisés, à l'extérieur de l'archipel et de la

Gaspésie. Cependant, depuis le 1^{er} avril 2007, le Centre de réadaptation de la Gaspésie a le mandat régional pour les services d'aides techniques à la locomotion, à la posture et à la marche, ainsi que pour le service de réparation. Les délais pour l'entretien et la réparation des aides techniques et autres équipements spécialisés devraient progressivement diminuer.

- Implication insuffisante des personnes handicapées et de leurs proches dans l'élaboration des plans de services individualisés (PSI).
- Présence de contraintes liées à la confidentialité des renseignements nominatifs des personnes handicapées (Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels) lors des échanges professionnels entre intervenants.
- Disparité intrarégionale dans la compréhension et l'application des PSI.
- Travail en silo et manque de concertation des intervenants pour la réalisation des PSI.
- Rareté de la détermination de « l'intervenant-pivot ».
- Manque d'harmonisation des PSI des différents intervenants, empêchant la réalisation de PSII.

Observations relatives à la santé mentale

- La recherche d'une confidentialité suffisante pour les personnes et la persistance du caractère tabou des incapacités liées aux problèmes de santé mentale rendent les collaborations entre organismes et l'accès et le recours aux services plus complexes.
- On note la disparité de la qualité et de la constance des collaborations entre les organismes en santé mentale et les autres intervenants, selon les différents territoires de la région et les organismes eux-mêmes.
- Le caractère souvent invisible de l'incapacité relative à la santé mentale freine l'obtention de service.
- La question de la santé mentale ne serait pas suffisamment intégrée ou opérationnalisée dans la mission de l'Office.

B) Observations régionales concernant les contenus souhaités dans la proposition de politique

De façon générale, disons que les partenaires consultés dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine et le comité régional d'actualisation espèrent ardemment que la proposition de politique que l'Office déposera aux autorités politiques du gouvernement du Québec en décembre 2007 sera à la fois englobante et détaillée.

En effet, les partenaires sont d'avis que cette proposition doit énoncer les valeurs, les principes et les grandes orientations consensuelles de l'ensemble des régions (urbaines, semi-urbaines et rurales) du Québec, tout en incluant des références aux problématiques vécues par les régions ressources comme la nôtre. Il faut que les Gaspésiens et les Madelinots s'y reconnaissent et puissent ultimement l'utiliser comme cadre de référence valable pour toute représentation et argumentation visant la levée d'obstacles à la participation sociale des personnes handicapées de la région.

De plus, les partenaires souhaitent que la proposition de politique invite formellement l'État québécois et ses ministères et organismes à prendre acte des éléments fondamentaux qui s'y retrouvent. De même, il est essentiel que l'État endosse la vision solidaire et équitable de la société que nous espérons pour tous. Ainsi, à nos yeux, la recherche et le maintien de la dignité humaine pour les personnes handicapées, sans discrimination ni privilège, est une condition essentielle à la pérennité d'une société libre et démocratique, digne de ce nom.

C) Préoccupations régionales concernant l'implantation de la proposition de politique

Le comité régional d'actualisation *À part... égale* Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine souhaite vivement que l'Office consente tous les efforts requis à la promotion et à la défense de la proposition de politique à l'égard des personnes handicapées auprès du gouvernement du Québec. Aussi, dans ce contexte de représentation visant

l'adoption et l'implantation de la proposition de politique, le CRAPE-GIM invite l'Office à accueillir positivement toute démarche complémentaire des partenaires nationaux, régionaux et locaux, organismes de personnes handicapées et organismes en santé mentale, auprès des autorités politiques concernées.

Si nous voulons que les ministères et les organismes de l'État québécois procèdent réellement à l'appropriation et à l'opérationnalisation de la proposition de politique, dans des délais raisonnables, et ce, dans toutes les régions du Québec, il faut que l'Office continue de faire équipe avec la société civile en général, particulièrement avec le milieu associatif des personnes handicapées et celui de la santé mentale.

De cette façon, nous croyons les chances meilleures que la proposition de politique devienne une véritable politique gouvernementale à l'égard des personnes handicapées, et qu'elle puisse se traduire par des décisions courageuses, des gestes concrets et des résultats tangibles.

« Ensemble, levons les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. »

Conclusion

Avec ce document, nous terminons la deuxième et dernière phase publique de consultation régionale sur l'actualisation de *À part... égale* dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine. Ainsi, avec le dépôt du présent avis régional, le comité régional d'actualisation de *À part... égale* Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine a le sentiment de s'acquitter du mandat important qui lui a été confié par l'Office des personnes handicapées du Québec.

En effet, dans cet avis régional, nous retrouvons les préoccupations des partenaires régionaux entendus concernant les valeurs fondamentales et les orientations qui doivent influencer sur la mise à jour du cadre de référence de l'action gouvernementale auprès des personnes handicapées. Entre autres, nous avons insisté sur le caractère essentiel de la recherche et du maintien de la dignité humaine, en tant que valeur incontournable et englobante, intimement liée à celles de la solidarité et de l'égalité des chances, notamment. Nous avons mentionné l'importance des orientations soumises à la consultation régionale, en ce qu'elles nous semblent toutes déterminantes pour une plus grande participation sociale des personnes handicapées, et l'avons illustrée de différentes façons. Nous avons aussi répété le besoin de la modulation régionale des programmes et l'attribution des ressources requises, afin d'opérationnaliser les orientations et les principes selon des paramètres adéquats.

De plus, nous avons réussi, tout au long de cette démarche de consultation régionale ouverte, transparente et rigoureuse, à identifier de très nombreux obstacles et autant de pistes de solution à l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées de notre région. Nous avons souligné au passage quelques obstacles particulièrement déterminants, et indiqué quelques pistes de solution en cours de réalisation. Il nous est aussi apparu essentiel d'agir notamment dans les domaines de l'adaptation du domicile, du transport adapté, de l'accessibilité des lieux publics et commerciaux ainsi qu'en terme d'accès et de coordination des services. Ces priorités touchent la majorité des habitudes de vie des personnes handicapées.

Aussi, nous sommes ravis que notre démarche régionale ait pu mobiliser tant d'intervenants lors de rencontres de travail sérieuses et fructueuses. Parmi plusieurs retombées positives à court terme de la consultation régionale, mentionnons l'échange d'information technique et stratégique et le début ou le renforcement de partenariats entre intervenants régionaux.

D'ailleurs, nous désirons remercier tous les partenaires qui ont collaboré à la consultation régionale et ont contribué à la production du présent document. Leur générosité durant l'exercice et leur souci du mieux-être des personnes handicapées ont été manifestes.

« Ensemble, levons les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. »

Annexe A

Liste des organismes consultés

Conférence régionale des élu(e)s Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Centre de réadaptation de la Gaspésie
Centre de santé et de services sociaux des Îles-de-la-Madeleine
Association de défense des personnes handicapées de Gaspé
Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Association des personnes handicapées Action Chaleurs
Transport sans frontière
Centre Émilie-Gamelin
Association « La Joie de Vivre »
Association des personnes handicapées des Îles (APHI)
Comité d'action pour des accès sans obstacle de l'APHI
Emploi-Québec
Association La Croisée
Commission scolaire René-Lévesque
Association des personnes handicapées de Murdochville
La Maison Maguire pour personnes handicapées
Centre Service Canada Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Association des traumatisés cranio-cérébraux et accidentés cérébraux vasculaires
Municipalité des Îles-de-la-Madeleine
Cégep de la Gaspésie et des Îles
Centre communautaire L'Éclaircie
Transport adapté de la Côte-de-Gaspé
Droits et recours Santé Mentale Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Ministère des Affaires municipales et des Régions
Services externes de main-d'œuvre Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Commission scolaire des Chic-Chocs
Association régionale de loisir pour personnes handicapées de la Gaspésie-les Îles
Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas-Saint-Laurent—Gaspésie

Regroupement des associations des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Direction régionale
Corporation d'aide à domicile L'Essentiel
Bureau de comté du député Maxime Arseneau
Actibec 2000
Centre de santé et de services sociaux de Rocher-Percé
Association des personnes handicapées, secteur CLSC L'Estran inc.
Association des personnes handicapées visuelles de la Gaspésie et des Îles
Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Direction régionale
Société d'autisme Bas-Saint-Laurent/Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Unité régionale de loisir et de sport Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Épilepsie Gaspésie-Sud
Transport adapté et collectif des Marées
Municipalité de Grande-Vallée
Fédération de l'Âge d'Or du Québec, section régionale Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine
Centre d'accompagnement et d'assistance aux plaintes Gaspésie – Îles-de-la-
Madeleine
Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées Gaspésie –
Îles-de-la-Madeleine
Service régional d'interprétariat de l'Est du Québec, Service d'aide à la communication
Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

Annexe B

Liste des activités de consultation

- Constitution du comité régional d'actualisation de *À part... égale* Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine le 12 octobre 2006; début des discussions.
- Lancement officiel de la consultation régionale par une conférence de presse le 28 novembre 2006; bonne couverture médiatique.
- Consultation nationale en ligne sur le site Internet de l'Office des personnes handicapées du Québec.
- Début de la première phase de la consultation régionale; envoi d'une invitation à près de 180 partenaires et intervenants régionaux, le 11 décembre 2006, les incitant à participer au forum APE-GIM du 11 janvier 2007 (documentation pertinente incluse à l'envoi), et/ou à soumettre leurs commentaires au responsable de la consultation APE-GIM.
- Tenue du forum régional *À parts égales, levons les obstacles* dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine le 11 janvier 2007 à Gaspé, de 9 h 30 à 17 h; plus de 50 partenaires de la région, provenant de différents secteurs géographiques et domaines d'activité, participent aux échanges en atelier et plénière.
- Fin de la période de commentaires par messagerie électronique, le 19 janvier 2007.
- Début de la deuxième phase de consultation régionale; envoi d'une invitation à près de 180 partenaires, le 2 avril 2007, les incitant à participer à une des quatre rencontres intrarégionales de consultation devant se tenir le 11 avril à Chandler, le 17 avril à Caplan, le 19 avril à Cap-aux-Meules et le 24 avril à Grande-Vallée, de 9 h à 16 h (documentation pertinente incluse à l'envoi), et/ou à soumettre leurs commentaires au responsable de la consultation APE-GIM.
- Fin de la période de commentaires par messagerie électronique, le 25 avril 2007.

Annexe C

Composition du comité régional d'actualisation de *À part... égale* Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

- M^{me} Nathalie Adams, Centre d'accompagnement et d'assistance aux plaintes–GIM
- M^{me} Louise Aubert, Agence de la santé et des services sociaux–GIM
- M^{me} Véronique Synnott, Association régionale de loisir pour personnes handicapées–GIM
- M^{me} Marie-Josée Noël, Emploi-Québec, Direction régionale–GIM
- M^{me} Pierrette Robitaille et M. Martin Trépanier, Regroupement des associations des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles
- M. Ghislain Anglehart, Conférence régionale des élu(e)s–GIM
- M. Jean-Marie Beaupré, Centre de réadaptation de la Gaspésie
- M. Yvan Bernier, Services externes de main-d'œuvre–GIM
- M. Warren Dunn, Fédération de l'Âge d'Or du Québec–GIM
- M. Gilles Roy, Commission scolaire des Chic-Chocs

Le comité était sous la responsabilité de M. Jean-François Houde, conseiller à la Direction de l'intervention collective régionale de l'Est, région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine à l'Office des personnes handicapées du Québec. M. Jules Lemieux, agent de développement du Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, assurait le secrétariat des rencontres du comité.