

**Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
(LAREPPS)
Université du Québec à Montréal (UQAM)**

**Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS
DANS LA RÉGION DES LAURENTIDES**

**PAR
LISE BELLEAU-NANTEL**

Cahier du LAREPPS NO 04-06

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, janvier 2004**

Rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase II du projet
« Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services
concernant les personnes ayant des incapacités au Québec »

Sous la direction de
Yves Vaillancourt, professeur à l'UQAM

Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LA RÉGION DES LAURENTIDES

Par Lise Belleau-Nantel

(2^e édition révisée)

La série des 17 publications composant les Portraits des besoins et des services
a fait appel à un groupe de collaborateurs particuliers
et l'auteur de ce rapport les en remercie :

Lucie Dumais, François Aubry et Jean Proulx (pour la supervision d'ensemble et la rédaction)
Serge DesRoches, Mounira Badro et François Turcotte-Goulet (pour l'analyse statistique et la
rédaction)

Note sur la mise à jour des données

La publication de cette série, dont les sept premiers rapports ont été déposés en juin 2003 et révisés au courant de l'automne 2003, contient des données recensées au cours des douze derniers mois. Il y a donc nécessairement eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, notamment en raison de l'actuelle réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, certains noms d'organisations, acronymes et documents officiels peuvent être devenus caducs. Nous enjoignons les lecteurs à tenir compte de la date de publication du rapport pour se situer sur l'état de mise à jour des données.

L'analyse statistique présentée dans ce rapport repose en grande partie sur les données de l'EQLA, l'enquête québécoise sur les limitations d'activités. Elle ne se substitue pas aux portraits statistiques qu'a publiés l'Office des personnes handicapées du Québec au courant de l'automne 2003. Elle en constitue plutôt un complément car elle exploite des variables par tableaux croisés. En outre, dans certains cas, les catégories de population ne correspondent pas parfaitement avec celles de l'Office, car des contraintes de pondération statistique empêchaient de retenir le même degré de précision.

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Canada, 2004

ISSN – 1490-8069

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

Yves Vaillancourt, professeur à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal

Les co-chercheurs :

Jacques Caillouette, professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrooke

Lucie Dumais, professeure associée à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal (coordination générale)

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry

Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

Les partenaires de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ):

Anne Hébert, directrice générale adjointe

Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation, direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP)

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

Serge Tousignant, Conseiller à la Direction des bureaux régionaux de l'Ouest du Québec

Remerciements

Démarré à l'été 2000, ce projet se poursuit en partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et, depuis ce temps, nos activités de recherche se sont nourries des échanges fructueux avec les chercheurs de la Direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP) ainsi que de la collaboration de responsables régionaux des bureaux de l'OPHQ. Le projet comprend deux grandes phases se déroulant sur deux années chacune : une première phase (2000-2002), qui a conduit à faire un inventaire et un bilan des programmes et services d'envergure nationale, et une seconde phase (2002-2004), qui porte sur les situations régionales et examine les dynamiques sur le plan de l'offre et de la demande de services.

Ce projet a été rendu possible grâce à l'aide financière du ministère du Développement social du Canada (anciennement Développement des ressources humaines Canada) et à l'appui de M. Pierre Fortier, conseiller spécial, et de Mme Valérie Théorêt, du Bureau de la condition des personnes handicapées.

Durant près de quatre années, plusieurs chercheurs universitaires, professionnels de recherche, assistants au LAREPPS, de même que des praticiens de la réadaptation avec qui nous conservons des liens privilégiés, ont collaboré, à des degrés divers, à alimenter notre production. Nous les remercions chaleureusement pour leur travail, leurs conseils et leur soutien.

Note liminaire

Le présent portrait des besoins et services est l'édition révisée d'un rapport de recherche déposé à l'été 2003 sous la forme d'un document de travail. En effet, au cours des derniers mois, nous avons soumis le contenu pour validation finale auprès de lecteurs sélectifs et de personnes ressources dans la région. Nous procédons maintenant à une 2^e édition promise à une diffusion plus large. D'ici l'été 2004, le LAREPPS aura publié dix-sept portraits décrivant les besoins des personnes ayant des incapacités et les services qui leur sont offerts dans chacune des régions du Québec.

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	2
REMERCIEMENTS	3
NOTE LIMINAIRE.....	3
LISTE DES ACRONYMES	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	8
CADRE THÉORISUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	14
PLAN DU DOCUMENT	18
BIBLIOGRAPHIE	19
CHAPITRE 1	22
PRÉSENTATION DE LA RÉGION DES LAURENTIDES.....	22
LA POPULATION	23
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	24
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	25
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	27
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	28
CHAPITRE 2	30
L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DES LAURENTIDES.....	30
AVANT-PROPOS.....	30
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	32
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité</i>	32
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité</i>	38
PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	42
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	43
<i>L'aide domestique</i>	49
<i>Le transport et les déplacements</i>	53
<i>La fréquentation scolaire</i>	56
<i>La participation au marché du travail</i>	60
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs</i>	64
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	66
CHAPITRE 3	69
PORTRAIT DE L'OFFRE DANS LES LAURENTIDES.....	69
AVANT-PROPOS.....	69
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	74
INTRODUCTION.....	74
<i>Prévention et dépistage</i>	75
<i>Diagnostic et traitement</i>	75
<i>Adaptation et réadaptation</i>	76
<i>Les services éducatifs</i>	79

<i>Travail et activités productives</i>	83
<i>Ressources résidentielles</i>	85
<i>Transport</i>	86
<i>Soutien à la famille</i>	89
<i>Loisirs et activités sociales</i>	90
<i>Vie associative et défense de droits</i>	92
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	97
INTRODUCTION	97
<i>Prévention et dépistage</i>	97
<i>Diagnostic et traitement</i>	98
<i>Adaptation et réadaptation</i>	98
<i>Les services éducatifs</i>	101
<i>Travail et activités productives</i>	103
<i>Ressources résidentielles</i>	104
<i>Transport</i>	107
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	108
<i>Loisirs et activités sociales</i>	109
<i>Vie associative et défense de droits</i>	109
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	112
INTRODUCTION	112
<i>Promotion et prévention</i>	113
<i>Diagnostic et traitement, intervention</i>	114
<i>Hospitalisation</i>	115
<i>Intervention en situation de crise</i>	116
<i>Adaptation, réadaptation</i>	117
<i>Services éducatifs</i>	118
<i>Travail et activités productives</i>	119
<i>Ressources résidentielles</i>	119
<i>Transport</i>	121
<i>Soutien aux familles et aux proches</i>	121
<i>Soutien dans la communauté</i>	121
<i>Loisirs, activités culturelles et sociales</i>	123
<i>Vie associative et défense des droits</i>	123
<i>Services aux clientèles particulières</i>	124
CONCLUSION	126
BIBLIOGRAPHIE	130
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	133
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	136

LISTE DES ACRONYMES

AVD	Aide à la vie domestique
AVQ	Aide à la vie quotidienne
CAB	Centre d'action bénévole
CAMO	Centre adapté de main-d'œuvre
CAT	Centre adapté de travail
CH	Centre hospitalier
CHCR	Centre hospitalier et centre de réadaptation
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Conseil intermunicipal de transport
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CS	Commission scolaire
CSSMI	Commission scolaire de la Seigneurie des Mille-îles
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DROSMO	Direction régionale de l'organisation des services et de la main-d'œuvre
ITL	Intégration-Travail Laurentides inc.
MRC	Municipalité régionale de comté
OBNL	Organisme à but non lucratif
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec

PROS	Programme régional d'organisation de services
PSI	Plan de services individualisé
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RI	Ressource institutionnelle
RRSSS	Régie régionale de la Santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
SAT	Service des aides techniques
SHQ	Société d'habitation du Québec
SM	Santé mentale
SSMO	Service spécialisé de main-d'œuvre
TCC	Traumatisme crânien-cérébral
TED	Troubles envahissant du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

Dans le cadre de la recherche Inventaire et bilan des programmes et services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales (LAREPPS) présente ici l'un des 17 portraits régionaux décrivant l'offre et la demande de services publics et communautaires.

À l'origine, la planification de ce projet de recherche lui octroyait deux phases : la Phase I portant sur les politiques et les programmes à l'échelle du Québec (rapport déposé en juillet 2002¹), et la Phase II portant sur les dynamiques locales et régionales. Outre les 17 portraits régionaux, deux autres types de produits ressortiront de cette seconde phase : un inventaire (sur support informatique) des ressources communautaires et d'économie sociale s'adressant aux personnes handicapées, classées par région; de même que cinq monographies régionales (Mauricie, Estrie, Bas-Saint-Laurent, Montérégie et Montréal).

Les portraits régionaux brossent un tableau descriptif des régions. Ils en caractérisent les forces et les faiblesses de manière factuelle, sur la base de trois corpus de données: un relevé des organismes communautaires et des établissements publics locaux et régionaux (notre inventaire informatisé des ressources communautaires et d'économie sociale jouant ainsi son rôle d'outil de recherche), des statistiques diverses sur l'économie régionale et sur la population, en provenance notamment de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA), et des analyses de la documentation officielle disponible dans chacune des régions. Quant aux monographies, elles tenteront d'expliquer une situation régionale donnée en faisant l'analyse des dynamiques entre acteurs (partenariales, hiérarchiques, conflictuelles) et celle de leurs pratiques sur le terrain (institutionnalisées, décentralisées, innovatrices). Comme les portraits régionaux, chacune des monographies constituent un rapport à part entière.

¹ VAILLANCOURT Y., CAILLOUETTE J., DUMAIS L. (dir.) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et élément de bilan*, Rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase I du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec », Montréal, LAREPPS / ARUC / UQAM, juillet, 379 pages. Le rapport fera l'objet d'un ouvrage qui sera publié aux Presses de l'Université du Québec / Collection Pratiques et politiques sociales et économiques en 2004.

CADRE THÉORISUE ET DÉFINITIONS DE BASE²

Les portraits régionaux ont une portée descriptive et il n'est pas négligeable de définir ici certaines notions ayant servi au découpage de la réalité régionale. Notre vision des politiques sociales invoque la présence de quatre grands acteurs socio-économiques parmi lesquels le secteur public et le tiers secteur (incluant les organismes communautaires et bénévoles, les coopératives et les entreprises d'économie sociale) occupent une place de choix. En outre, la transformation de l'État providence nous invite à identifier des avenues de changement et des innovations sans nous limiter à la perspective, courante à cette époque, du « tout au marché ». Au contraire, nous sommes sensibles au potentiel de développement d'une économie plurielle où le tiers secteur contribue à créer la solidarité et *l'empowerment* des collectivités et des individus. Quatre définitions nous paraissent utiles à présenter.

Les politiques sociales et les interventions de l'État

Les politiques sociales sont des interventions de l'État et des pouvoirs publics qui contribuent au bien-être et à la citoyenneté des individus, des collectivités locales, voire des régions, et cela d'une manière qui fait reculer la « marchandisation » et la « familialisation ». Très brièvement, mettons en relief quelques éléments de cette définition que le LAREPPS fait sienne en travaillant à partir des écrits d'Esping-Andersen (1990 et 1999; voir aussi Vaillancourt et Ducharme, 2000). Les politiques sociales :

- Impliquent une forme d'intervention étatique et gouvernementale, ce qui ne veut pas dire que leur mise en œuvre relève uniquement du dispositif étatique et gouvernemental;
- Contribuent au bien-être et à la citoyenneté, si on tient pour acquis que leurs fonctions déclarées correspondent à leurs fonctions réelles, ce qui n'est pas toujours le cas;
- Sont à la fois une affaire de redistribution des revenus et de renforcement de la citoyenneté active impliquant à la base les droits sociaux, mais aussi l'autodétermination et *l'empowerment* des personnes qu'on a trop souvent pris l'habitude de voir comme des consommatrices des politiques sociales;

² La section est extraite du chapitre 1 du Rapport de la Phase I (Vaillancourt, Caillouette et Dumais, *Op. cit.*, : 24-71).

- Constituent un antidote à la «marchandisation» (c'est-à-dire à une tendance à confier à la logique marchande la résolution des problèmes sociaux); elles visent à régulariser et à corriger les effets pervers des lois du marché;
- Permettent de contrer la «familialisation» que nous pourrions définir comme la tendance à reléguer à la sphère familiale (i.e. la famille et son entourage, voire principalement les femmes) la gestion des problèmes sociaux;
- Visent la promotion du bien-être et de la citoyenneté, non seulement des individus, mais aussi des collectivités locales et des régions (la revitalisation des communautés locales défavorisées dans des milieux urbains ou ruraux).

Quatre grands groupes d'acteurs, dont le tiers secteur de l'économie sociale

Dans les travaux sur les politiques sociales que nous menons au LAREPPS depuis une dizaine d'années (Vaillancourt, 1997; Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt et Tremblay, 2001), nous éprouvons constamment le besoin de bien distinguer le rôle de l'État sur le plan de la régulation, du financement et de la dispense des services³. Cette distinction s'avère souvent utile afin de faire des analyses nuancées de certaines transformations, en cours ou possibles, concernant les politiques sociales. Ainsi, les politiques sociales impliquent une intervention de l'État et des pouvoirs publics, mais celles-ci peuvent s'articuler avec l'intervention des associations ou de ce que nous appelons les acteurs de l'économie sociale (voir Laville et Nyssens, 2001). Cette nuance est très importante pour éviter l'attrait d'une problématique sociale-étatiste dans laquelle la prise en charge des protections sociales qui cesse d'être assumée par la sphère familiale ou qui n'est pas transférées à la sphère marchande ne pourrait relever uniquement des acteurs étatiques et des pouvoirs publics. La «démarchandisation» et la «défamilialisation» proviennent aussi d'une présence et d'une reconnaissance plus grande des associations, c'est-à-dire d'une certaine concertation des pouvoirs publics et des associations, dans l'optique d'une approche territorialisée.

Cette distinction permet, au moment d'aborder la question de la dispense des politiques sociales, en particulier dans le domaine des services aux personnes, d'être attentifs au fait que

³ Cette distinction des quatre grands secteurs de ressources concernés par la dispense des services aux personnes a été reprise par Durst et Bluehardt de l'Université de Regina en Saskatchewan (2001 :25-31).

quatre grands groupes ou secteurs d'acteurs socio-économiques peuvent être impliqués dans la dispense:

- Premièrement, on trouve le secteur marchand (le marché ou le privé lucratif). L'accroissement de la participation de ce secteur renvoie au phénomène de la privatisation (ou « marchandisation »).
- Deuxièmement, il y a le secteur étatique ou public (l'État et les pouvoirs publics). L'accroissement de la participation de ce secteur mène à l'étatisation.
- Troisièmement, vient le secteur de l'économie sociale, souvent appelé tiers secteur. L'accroissement de la participation de ce secteur donne ce que nous appelons la « solidarisation ».
- Quatrièmement, on trouve le secteur de l'économie domestique et de la solidarité familiale (la famille, les personnes aidantes). L'accroissement de la participation de ce secteur donne de la « familialisation ».

En distinguant la contribution possible de ces quatre grands groupes d'acteurs dans la dispense des services aux personnes, nous utilisons un cadre d'analyse qui comporte un double avantage. D'une part, ce cadre permet de sortir des schémas binaires qui tendent à tout ramener à l'État ou au marché, ou encore à l'étatisation ou à la privatisation. D'autre part, en distinguant le secteur de l'économie sociale de celui de l'économie domestique, ce cadre d'analyse permet d'établir des scénarios dans lesquels une moins grande implication de l'État et du secteur public dans la dispense des politiques sociales ne conduit pas nécessairement à une augmentation de la privatisation ou de la « familialisation ».

Une définition large de l'économie sociale qui inclue les organismes communautaires

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale⁴. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine

⁴ Dans d'autres textes (Vaillancourt, 1999), nous avons mis l'accent sur les différences entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale, en nous démarquant entre autres du courant de littérature international marqué par la recherche internationale dirigée par Lester Salamon de la John Hopkins University qui exclut les coopératives du tiers secteur, sous prétexte qu'elles peuvent générer des profits (Salamon *et al.*, 1999).

sur le secteur non lucratif, « Nonprofit Sector » qu'à une certaine littérature européenne qui utilise de façon interchangeable les mots « third sector » et « voluntary sector » et surveille les interfaces avec les politiques sociales en transformation (Defourny et Monzon Campos, 1992; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999). Nous nous retrouvons particulièrement dans un courant de littérature du Royaume-Uni, qui utilise l'expression « voluntary and community sector » ou encore « voluntary and community organizations », pour bien signifier que les organismes communautaires font partie du secteur volontaire ou du tiers secteur.

En fait, nous sommes favorables à une définition large et inclusive de l'économie sociale qui englobe les associations et les organismes communautaires autonomes, tout autant que les coopératives, les mutuelles et les entreprises. C'est ainsi que, au cours des dernières années, dans les écrits du LAREPPS, nous avons souvent repris à notre compte une définition de l'économie sociale qui était proche de celle proposée par le Chantier de l'économie sociale (1996) à l'occasion du Sommet socio-économique de l'automne 1996. Il nous apparaît pertinent de revenir sur cette définition :

- Pris dans son ensemble, le domaine de l'économie sociale regroupe l'ensemble des activités et organismes issus de l'entrepreneuriat collectif qui s'ordonne autour des principes et règles de fonctionnement suivants :
- L'entreprise de l'économie sociale a pour finalité de servir ses membres ou la collectivité plutôt que de simplement engendrer des profits et viser le rendement financier;
- Elle a une autonomie de gestion par rapport à l'État;
- Elle intègre dans ses statuts et ses façons de faire un processus de décision démocratique impliquant usagères et usagers, travailleuses et travailleurs;
- Elle défend la primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition de ses surplus et de ses revenus;
- Elle fonde ses activités sur les principes de la participation, de la prise en charge et de la responsabilité individuelle et collective.

Cette définition, comme l'ont rappelé certains chercheurs (Lévesque et Ninacs, 1997), met l'accent sur les valeurs en insistant sur la démocratisation de l'entreprise (ou de l'organisme) rendue possible par la participation des travailleurs et des usagers. Cette définition permet d'inclure « des composantes aussi diversifiées que les coopératives, les mutuelles et les organismes à but non lucratif, notamment les organismes communautaires » (D'Amours, 2002 : 284). Elle a été proposée par le Chantier de l'économie sociale au Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996 et acceptée par les partenaires socio-économiques, ainsi que par le gouvernement du Québec. Elle est demeurée la définition officielle de l'économie sociale au cours des années ayant suivi le Sommet.

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

Dans notre approche, l'économie sociale peut contribuer à la mise en œuvre de nouvelles politiques sociales complices du soutien à la citoyenneté des personnes présentant des incapacités. Dans cette vision des politiques sociales, il importe non seulement de dépasser l'approche providentialiste, mais de briser les relations traditionnelles entre intervenants et usagers, puisque les personnes présentant des incapacités ont la capacité de contribuer à la planification, la gestion et l'évaluation des politiques sociales qui les concernent. Elles ont un rôle à jouer non seulement du côté de la demande de politiques sociales, mais aussi du côté de l'offre. Tout cela suppose qu'on ne se laisse pas enfermer dans une vision fordiste et providentialiste des politiques sociales, vision qui les cantonnerait dans la production de services et la redistribution monétaire en perdant de vue le soutien à la citoyenneté. D'où l'importance de réfléchir sur le concept de construction conjointe de l'offre et de la demande souvent reprise dans le courant français de la sociologie économique qui se réclame de l'économie solidaire (voir entre autres Laville, 2000).

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

Tous les portraits régionaux qui sont produits dans le cadre de la phase II du projet de recherche étaient constitués sur la base d'une même méthodologie, par souci de les comparer et, ainsi, de se donner la possibilité de faire une synthèse d'ensemble. Toutefois, l'absence de données récentes dans certaines régions, ou leur inaccessibilité, expliquent les variations dans l'étendue des informations contenues dans chacun des 17 portraits. Néanmoins, dans l'ensemble, nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

L'inventaire des ressources communautaires et le relevé des établissements publics

Nous avons voulu produire des informations de base, exhaustives et à jour, consistant à dénombrer et à classer les organismes du tiers secteur (organismes communautaires et de l'économie sociale) et les établissements du réseau public offrant des services ou du soutien communautaire aux personnes handicapées.

L'inventaire des organismes du tiers secteur servait deux buts : pour la recherche, il pouvait donner une idée de l'étendue des services à la population dans différents domaines (transport, éducation, travail et emploi, etc.); pour l'Accueil-référence de l'OPHQ, il permettait de constituer une banque de données des organismes utiles pour les usagers des services⁵.

Dans la suite logique de nos efforts des années précédentes (avec la « base de données nationale » des programmes de la Phase I), nous avons utilisé le logiciel *Access* comme support informatique de la banque de données des organismes du tiers secteur. La liste des catégories d'information retenues dans la banque, environ une vingtaine, découle en grande partie d'une réflexion sur les travaux de recherche de la Phase I, mais aussi d'un sondage sommaire de personnes ressources mené par Jean Proulx, Ernesto Molina et Normand Boucher dans six régions et permettant d'identifier les données disponibles⁶. Quant à la structure informatisée de la

⁵ Nous soulignons la collaboration de Gilles Théberge, conseiller à la Direction de la recherche, du développement et des programmes de l'OPHQ, pour le démarrage de notre inventaire.

⁶ En plus de fouiller des répertoires d'organismes sur Internet, ils ont sondé des personnes dans: les bureaux régionaux de l'OPHQ,

banque de données (dite « base de données régionale » ou « inventaire régional »), sa conception revient à Jean-Olivier Chapel.

La recherche d'informations permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe. Internet constituait l'outil principal de recherche. Le cas échéant, nous avons aussi eu recours au téléphone. Ces listes ont ensuite été validées par les Bureaux régionaux de l'OPHQ⁷, retournées au LAREPPS pour corrections et, finalement, saisies sur support informatique. Nous estimons que la base de données régionale comportera des informations sur environ 1200 organismes répartis sur l'ensemble des 17 régions inventoriées.

En plus de constituer l'inventaire des organismes du tiers secteur, le relevé des établissements du réseau public (CLSC, Centres de réadaptation, Centres hospitaliers, CHSLD, écoles) ou des établissements quasi gouvernementaux (tels que les centres de travail adapté, les services spécialisés de main d'œuvre, les organismes de transport adapté) s'est avéré un complément essentiel de nos portraits régionaux. Ces relevés étaient généralement disponibles et d'accès facile, comme à travers des sites Internet des ministères de la Santé et des Services sociaux, de l'Éducation, du Transport, de l'Emploi et de la Solidarité sociale; ou encore à partir des imprimés ou des sites Internet d'instances nationales ou régionales telles que la fédération des commissions scolaires, la fédération des centres de réadaptation, et les régies régionales.

La cueillette des données en régions : les documents de base et les autres sources d'information

Nous avons ciblé de manière précise les documents servant de matériel brut aux portraits. Ainsi, ce sont surtout des documents gouvernementaux relativement récents, d'envergure nationale ou régionale, que nous avons tenté de recueillir dans chacune des régions. Étant donné que nous avons pu bénéficier rapidement des informations de nature exploratoire obtenues grâce aux recherches monographiques menées en parallèle, nous avons choisi de nous inspirer de la documentation répertoriée lors des enquêtes monographiques pour établir une base commune

- des régies régionales de la santé; des regroupements d'organismes de promotion (ROPPh); des regroupements d'organismes communautaires en santé mentale. Suite à ce déblayage, ils ont conclu que la constitution d'un inventaire, par région, des organisations offrant des services aux personnes handicapées pouvait être réalisée assez facilement (sauf pour Montréal).

⁷ Nous remercions de leurs concours messieurs Serge Tousignant et Jean Charest, responsables des Bureaux régionaux de l'est et de l'ouest du Québec, ainsi que le personnel des Bureaux qui ont validé nos listes.

servant à la recherche documentaire dans les 17 régions. Par conséquent, la base de renseignements de chacun des portraits devrait correspondre globalement à la liste suivante :

Du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) :

- De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches (MSSS, 2001a): et Plan d'action de la politique (MSSS, 2001b);
- Portrait de situation des orientations ministérielles de 1995 en déficience physique (MSSS, 2002);
- Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale (CSMQ, 1998) et État d'avancement du plan d'action (MSSS, 2001c).

Documents de diverses provenances comportant des dossiers sur l'ensemble des régions :

- La série des Documents de travail relatifs au Réseau de la santé et des services sociaux en régions, publiés en 2003 par la Division de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas (Ouadahi et Fleury, 2003);
- La série des Portraits régionaux publiés par l'OPHQ entre janvier et juin 2002. (Office des personnes handicapées du Québec, 2002);
- Répertoire statistique Transport adapté 2000 (Direction du transport terrestre des personnes, Ministère du Transport du Québec, 2001).

Documents types des régions régionales, mais pouvant être disponibles ou non, selon la région, comme par exemple :

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (non disponibles dans les Laurentides);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (non disponibles);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (RRSSS des Laurentides 1999b, 2002);

- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (RRSSS des Laurentides 1999a).

Autres publications types, mais spécifiques à chacune des régions, en provenance d'instances régionales ou locales pertinentes ou d'établissements publics, tels que :

- Le Centre de réadaptation, spécialisé ou non en déficience physique ou en déficience intellectuelle (dans les Laurentides, voir par exemple Le Bouclier 2001, 2002);
- Le Conseil régional de développement (CRD).

À l'évidence, mis à part les documents d'envergure nationale, la documentation spécifique à une région n'avait pas toujours d'équivalent dans les autres régions. En effet, la disponibilité de la documentation était fort variable d'une région régionale à l'autre : les documents n'étaient pas tous disponibles sur Internet (d'ailleurs, certaines régions n'avaient tout simplement pas de site Internet), ou la communication avec certaines personnes ressources dans la région même n'a pas toujours été facile pour diverses raisons (congé de maladie, poste vacant, manque de temps). Il a donc été plus laborieux de prendre connaissance de la documentation dans certaines régions. Par ailleurs, il s'est avéré, dans certains cas, que l'ensemble des documents de base étaient disponibles dans la région mais ils n'avaient pas été mis à jour depuis plusieurs années. Cela ne rencontrait donc pas nos exigences en matière d'actualisation des données. Par exemple, toutes les régions régionales ne se sont pas dotées, dans les deux ou trois dernières années, de documents d'orientation ou de plans d'action dans le champ de la déficience intellectuelle et encore moins en déficience physique. En revanche, la plupart des régions ont élaboré de tels dossiers dans le champ de la santé mentale. Il est donc compréhensible que l'information soit manquante dans certaines régions ou que, dans quelques cas, nous ayons eu recours à d'autres types de documents ou à des entrevues ponctuelles pour combler ces lacunes. L'utilisation de moyens informels, telles que des entrevues ponctuelles, a été soulignée dans le texte de manière à inciter à plus de prudence dans l'interprétation des données et de la portée des résultats.

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)

L'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA), bien qu'elle date de quelques années (données de 1998), demeure une des rares enquêtes statistiques qui permettent de décrire de manière significative et assez exhaustive la population des personnes handicapées dans les régions du Québec. L'accès à cette banque de données, de même que la diffusion des résultats, sont soumis à des procédures exigeantes; nous nous sommes conformés, en ce sens, aux demandes de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ). Le traitement statistique des données s'avère aussi relativement complexe puisqu'il faut tenir compte du plan «échantillonnal» afin d'obtenir des résultats probants. Aux lecteurs qui aimeraient avoir plus de détails, nous suggérons de consulter l'annexe statistique (Annexe B).

Dans tous nos portraits régionaux, les résultats en provenance de l'EQLA sont associés à leurs coefficients de signification. Ces résultats sont accompagnés de données statistiques obtenues auprès de certains ministères, de l'OPHQ ou de Statistique Canada.

PLAN DU DOCUMENT

Chacun des portraits régionaux se divise en trois chapitres de longueur inégale. En premier, nous faisons une brève mise en contexte de la région à l'aide de statistiques générales sur l'économie régionale et sur la population résidente. Dans le second chapitre, nous faisons une analyse relativement substantielle des statistiques portant sur la population des personnes ayant des incapacités, en faisant des comparaisons avec le reste du Québec ou avec la population sans incapacités. Plusieurs indicateurs, révélateurs de l'intégration et de la participation sociale des personnes, ou des obstacles, y sont traités : la prévalence des incapacités et leur nature, les activités sociales et professionnelles, les limitations d'activités et les besoins en aides techniques ou personnelles. Le troisième chapitre aborde l'offre de services. Nous y faisons état de la présence ou de l'absence des organismes communautaires et des établissements publics dans tous les domaines d'activités⁸. Ce chapitre est construit sous la forme d'un bilan en trois temps correspondant aux trois grands types d'incapacités des personnes : la déficience physique, la

⁸ Ces domaines ou thématiques sont inspirés de la classification en usage à l'OPHQ. Voir l'Annexe A.

déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale. La conclusion cerne les caractéristiques prédominantes de la région concernant à la fois la demande et l'offre de services ainsi que le partage des rôles entre le secteur communautaire et le secteur public. Elle souligne également les points forts de l'action du tiers secteur et tente de mettre en relief les champs où la région fait preuve d'un potentiel d'innovation au bénéfice des personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre, 46 pages.

D'AMOURS, Martine (2002). « Économie sociale au Québec. Vers un clivage entre entreprise collective et action communautaire », *Recma. Revue internationale de l'économie sociale*, no 284, mai 2002.

DEFOURNY, Jacques, DEVELTERE, Patrick et Benedicte FONTENEAU (sous la direction de) (1999). *L'économie sociale au Nord et au Sud*, Paris, Bruxelles, De Boeck & Lancier s.a.

DEFOURNY, Jacques et José L. MONZON CAMPOS (sous la direction de) (1992). *Économie sociale – The Third Sector*, De Boeck, Bruxelles, 459 pages.

DURST, Douglas et Mary BLUECHARDT (2001). *Urban Aboriginal Persons with Disabilities : Triple Jeopardy!*, Regina, University of Regina, 236 pages.

ESPING-ANDERSEN, Gosta (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Cambridge, UK, Polity Press, 248 pages.

ESPING-ANDERSEN, Gosta (1999). *Les trois mondes de l'État-providence. Essai sur le capitalisme moderne*, Paris, PUF, Le lien social, avec épilogue inédit de l'auteur pour l'édition française et une préface de François-Xavier Merrien, 310 pages.

JETTÉ, Christian, LÉVESQUE, Benoît, MAGER, Lucie et Yves VAILLANCOURT (2000). *Économie sociale et transformation de l'État-providence dans le domaine de la santé et du bien-être. Une recension des écrits (1990-2000)*. Montréal, Presses de l'Université du Québec, 202 pages.

LAVILLE, Jean-Louis (sous la direction de) (2000). *L'économie solidaire. Une perspective internationale*, deuxième édition, Paris, Desclée de Brouwer, Sociologie économique, Desclée de Brouwer, 345 pages.

LAVILLE, Jean-Louis et Marthe NYSSSENS (sous la direction de) (2001). *Les services sociaux entre associations, État et marché. L'aide aux personnes âgées*, Paris, La Découverte / MAUSS /CRIDA, 288 pages.

LÉVESQUE, Benoît et William NINACS (1997). *L'économie sociale au Canada : L'expérience québécoise*, document de réflexion pour le colloque Stratégies locales pour l'emploi et l'économie sociale tenu à Montréal les 18 et 19 juin 1997, Montréal, Les publications de l'IFDEC, 23 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 46 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> >)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 111 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> >)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 33 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> >)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001c). *État d'avancement du plan d'action de décembre 1998 - Transformation des services en santé mentale*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, février, 50 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> >)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995 « Pour une véritable participation à la vie en communauté, un continuum intégré de services en déficience physique »*, Québec, Direction générale des services à la population (DGSPA) du Ministère de la santé et des services sociaux, février, 184 pages.

MINISTÈRE DU TRANSPORT DU QUÉBEC (2002). *Répertoire statistique Transport adapté 2000*. Québec, Montréal, Direction du transport terrestre des personnes du ministère des Transport, 334 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.mtq.gouv.qc.ca> >)

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *L'OPHQ des Laurentides (Série des portraits régionaux)*, Drummondville, OPHQ, 17 pages.

SALAMON, Lester M., ANHEIER, Helmut K., LIST, Regina, TOEPLER, Stefan, SOKOLOWSKI, S. Wojciech and ASSOCIATES (sous la direction de) (1999). *Global Civil society. Dimensions of the Nonprofit Sector*, The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project, Baltimore, MD, The Johns Hopkins Center for Civil society Studies, 509 pages.

VAILLANCOURT, Yves, avec la collaboration de Christian JETTÉ (1997). *Vers un nouveau partage de responsabilité dans les services sociaux et de santé : Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Cahiers du LAREPPS, no 97-05, mai 1997, 302 pages.

VAILLANCOURT, Yves (1999). « Tiers secteur et reconfiguration des politiques sociales », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, no 2 / vol. 12, no 1, automne 1998 / printemps 1999.

VAILLANCOURT, Yves, AUBRY, François, D'AMOURS, Martine, JETTÉ, Christian, THÉRIAULT, Luc et Louise TREMBLAY (2000). « Social Economy, Health and Welfare : The Specificity of the Quebec model within the Canadian Context », *Canadian Review of Social Policy / Revue Canadienne de politique sociale*, nos 45-46, printemps et automne 2000.

VAILLANCOURT, Yves et Marie-Noëlle DUCHARME (2000). *Le logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : État de la situation au Québec*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, n° 00-08, décembre, 61 pages.

VAILLANCOURT, Yves et Louise TREMBLAY (sous la direction de) (2001). *L'économie sociale dans le domaine de la santé et du bien-être au Canada : une perspective interprovinciale*, Montréal, LAREPPS, UQAM, 184 pages.

Chapitre 1

Présentation de la région des Laurentides⁹

La région des Laurentides, au nord-ouest de Montréal, s'étend sur 21 500 km² jusqu'à la forêt boréale au Nord, jusqu'à la Haute-Mauricie. Son développement socio-économique est polarisé entre la sous-région Nord, principalement agro-forestière, et la sous-région sud, liée à la zone montréalaise et agissant aussi bien comme banlieue que comme région agricole, touristique et manufacturière. Selon des données de 2001, la population est d'environ 475 000 habitants, dont 60 % vivant dans la zone de recensement de Montréal. La principale ville, Saint-Jérôme, compte 60 000 habitants. La population des Laurentides se répartit sur 80 municipalités regroupées en 7 municipalités régionales de comté. Environ 92 % de la population parle français.



⁹ Cette introduction se veut un survol de la région des Laurentides à partir d'un certain nombre d'indicateurs démographiques et socio-économiques. Toutes les données, ainsi que les cartes géographiques, sont tirées des documents (pdf) préparés par le gouvernement du Québec dans le cadre du Rendez-vous national des régions en novembre 2002 : il s'agit du Portrait statistique des régions du Québec (novembre 2002) (http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait_statistique_regions.pdf), ainsi que des portraits Les régions en un clin d'œil (non daté) (http://www.rendez-vousregions.net/sections/por_03.html). Voir Ministère des Régions, « Le rendez-vous national des régions – Portraits des régions », < <http://www.rendez-vousregions.net/sections/por.html> > (novembre).

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région des Laurentides a vu sa population augmenter de 21,8 %, une augmentation nette de 57 973 personnes. En tenant compte de la structure d'âge de sa population, bien que la population ait vieilli au cours de la décennie, les moins de 30 ans ne forment plus que 37,6 % de la population comparativement à 43,3 % en 1991. Aujourd'hui, la région demeure un peu plus jeune que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une plus grande proportion de très jeunes personnes (0-14 ans) et une moindre proportion de personnes âgées (65 ans et plus) que dans le reste du Québec.

Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Laurentides et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Laurentides	19,6	18,0	51,4	10,9
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 3,8 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3%) et surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,3 %) des Laurentides. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années. Certes, la région des Laurentides n'est pas homogène et les transformations socio-démographiques sont d'une intensité variable sur le territoire. La partie sud, les Basses-Laurentides, se renouvelle démographiquement et dispose d'une gamme de services notamment à l'intérieur des limites de Saint-Jérôme. La croissance démographique est forte à l'intérieur des axes Blainville-Mirabel et Blainville-Saint-Eustache. La partie Nord, les Hautes-Laurentides, est caractérisée par des territoires ruraux faiblement densifiés et moins facilement desservis, notamment à l'extérieur de l'axe de l'autoroute des Laurentides¹⁰.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Laurentides et le Québec, (1996-2001)

¹⁰ Pour bien comprendre la situation des Laurentides, il serait utile de connaître les particularités sous-régionales; mais nous ne disposons actuellement que des données statistiques à l'échelle régionale.

	65 ans et plus	Population totale
Laurentides	3,8	1,4
Le Québec	2,3	0,3

Source: Statistique Canada, Recensements de la population 1996 et 2001.

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 les Laurentides comptaient 236 100 emplois, soit 6,7 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région connaît une structure semblable à celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. L'exploitation forestière est la principale activité du secteur primaire, mais l'agriculture joue aussi un rôle important. Le secteur secondaire est très diversifié et en pleine croissance grâce, entre autres, à de grandes entreprises de matériel de transport et de moyenne-haute technologie. Le secteur tertiaire tire bien son épingle du jeu grâce au développement d'activités récréo-touristiques.

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Laurentides et le Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Laurentides	2,2	21,2	76,6
Le Québec	2,8	22,5	74,6

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

Nous présentons au tableau 1.4 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail dans les Laurentides et dans l'ensemble du Québec.

Tableau 1.4 Taux de chômage, taux d'emploi des 15-64 ans et taux d'assistance-emploi, Laurentides et le Québec, 2001

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Laurentides	7,6	70,3	6,7
Le Québec	8,7	67,6	8,8

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

a) Taux de chômage : population sans emploi et à la recherche d'un emploi en proportion de la population active (personnes en emploi et personnes sans emploi qui cherchent activement un emploi).

b) Taux d'emploi : nombre de personnes en emploi en proportion de la population totale de 15 à 64 ans.

c) Taux d'assistance-emploi : nombre de prestataires de l'assistance-emploi (aide-sociale) en proportion de la population âgée de 0 à 64 ans).

La région des Laurentides a connu les mêmes fluctuations que l'ensemble du Québec, c'est-à-dire une amélioration de l'emploi depuis 1995. Plus encore, elle veut devenir une région exemplaire, tant sur le plan économique que sur le plan de la qualité de vie, et se donner l'image d'une destination recherchée, ici comme à l'étranger, avec une vie culturelle riche, des services de santé accessibles et un environnement « vert ».

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région des Laurentides et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Ici encore, la région a réussi au cours de cette période, à se maintenir légèrement au-dessus de la moyenne québécoise.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Laurentides et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Laurentides	15 236	19 284	26,6
Le Québec	15 118	19 069	26,1

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

On peut également mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques ; le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 nous indique que la situation économique des Laurentides était relativement comparable à la moyenne québécoise en 1989. Cependant, l'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une amélioration du positionnement économique régional.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Laurentides et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Laurentides	101,4	102,6
Le Québec	100,0	100,0

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

LA SCOLARITÉ

La population des Laurentides a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est plus basse (77,2 % versus 82,5 %) mais cela signifie tout de même une amélioration relative pour la région. En effet, au cours des dix dernières années, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec s'est un peu rétréci, comme le montre le tableau 1.7.

Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Laurentides et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991 %	2000-2001 %
Laurentides	70,2	77,2
Le Québec	76,8	82,5

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

Le niveau de scolarité atteint par les personnes qui détiennent un emploi représente un indicateur important du dynamisme du marché du travail puisque les exigences des employeurs, en ce qui concerne la formation de la main-d'œuvre, sont de plus en plus élevées. Nous présentons au tableau 1.8 le taux de travailleuses et travailleurs âgés de 20 à 64 ans ayant complétés des études collégiales.

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales, Laurentides et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Laurentides	41,7	53,6	28,5
Le Québec	44,8	59,2	32,1

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

* Excluant les diplômés universitaires

Fait à noter, la proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, en deçà de celle de l'ensemble du Québec. Cette augmentation de près de 12 points, entre 1990 et 2001, ne reflète pas les performances en terme de taux d'emploi qui a évolué de 3,7 % entre 1989 et 2001¹¹.

¹¹ Données du Rendez-vous national des régions, *Portrait statistique des régions*, Québec (novembre 2002), p.18.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans les Laurentides et dans l'ensemble du Québec.

Perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, *Portrait statistique des régions*, 2002 : 44). Dans les Laurentides, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est améliorée au cours des années et ce, relativement plus que dans l'ensemble du Québec, comme l'indique le tableau 1.9.

Tableau 1.9 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Laurentides et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Laurentides	11,1	9,5	-13,6
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans les Laurentides, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a été tout à fait stable entre 1986 et 1996 à 67,6 %. Ce taux est sensiblement plus élevé que la moyenne québécoise qui a, elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996).

Toutefois, la proportion des ménages des Laurentides qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement a toujours été supérieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le montre le tableau 1.10. La situation s'est même détériorée quelque peu depuis 1986.

Tableau 1.10 Proportion des ménages consacrant 30% et plus de leur revenu aux dépenses de logement, Laurentides et le Québec, 1986 et 1996

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Laurentides	14,6	17,8	38,2	44,2
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été la même dans la région des Laurentides (-23 %) qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 7 528 à 5 798 au cours de la même période. Cependant, en dépit de l'amélioration, ce taux demeure l'un des plus élevés au Québec.

LES RESSOURCES MÉDICALES

Les ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constituent un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes pour 100 000 personnes dans la région et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000. Dans les Laurentides, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru entre 1993 et 2000, passant de 118 à 132 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Laurentides et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Laurentides	118	132	11,9%
Le Québec	199	197	-1,0%

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

a) Excluant les médecins résidents

Plus spécifiquement, la région a bénéficié d'une augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 19,4 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 7,3 % pendant la période 1993-2000.

Pour le personnel soignant, autres que les médecins, la situation est sensiblement similaire. En l'an 2000, on comptait dans la région des Laurentides 668 employés¹² pour 100 000 personnes, soit une hausse de 13,4 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées s'est accru de 17,7 % dans les Laurentides pour s'établir à 326 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de -2,9 % ce qui est toutefois une baisse moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). Au niveau du nombre d'infirmières auxiliaires, il y a eu un certain rattrapage pour la région (101 versus 127 pour l'ensemble du Québec).

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Laurentides et le Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Laurentides	326	17,7%	101	-2,9%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*

¹² En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

Chapitre 2

L'incapacité dans la région des Laurentides

AVANT-PROPOS

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités, nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données demeurent toutefois celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ), via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale¹³.

Il faut dire que les enquêtes sur la santé de l'ISQ sont structurées de manière à mettre en relation les concepts d'incapacité, de déficience et de désavantage. En ce qui concerne l'incapacité, l'ISQ se réfère à la définition de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) français qui dit que l'incapacité « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (ISQ, 2001 : 40). Quant à la déficience, elle est la résultante « d'une maladie, d'un trouble ou d'un traumatisme » (Idem.), alors que le « désavantage social » correspond aux conséquences sociales d'une incapacité. En d'autres termes, le désavantage « vient de l'impossibilité pour un individu de se conformer aux normes ou aux attentes du monde dans lequel il vit et survient lorsque l'individu ne peut accomplir certains rôles fondamentaux nécessaires à sa survie en tant qu'être social » (Idem.). Nous avons respecté ces trois dimensions lors de nos requêtes d'informations statistiques notamment en cherchant à connaître la prévalence de l'incapacité, à mesurer les effets de

¹³ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

l'incapacité sur l'intégration sociale et, finalement, à évaluer l'effet de l'incapacité sur la demande de services.

En ce qui concerne les difficultés associées à l'incapacité, l'ISQ a développé l'indice de désavantage social. Bien entendu, le « désavantage social » ne découle pas simplement de l'incapacité. Il est également la résultante d'interactions avec l'environnement. Afin de décrire le « désavantage social », nous avons, dans la présente étude, exploité aussi bien l'EQLA que les statistiques du recensement de la population de 1996. Selon l'OPHQ, « le recensement canadien de 1996 utilise seulement deux questions pour identifier les personnes ayant une incapacité. Ces questions, plus générales, portent sur les « limitations d'activités » vécues à la maison, à l'école ou au travail, telles que perçues par les personnes. La population des personnes avec incapacité est ainsi définie d'une manière moins précise que par l'EQLA » (OPHQ, 2003 : 8). Entre autres, les incapacités légères « n'étaient pas identifiées par les questions du recensement ; parce qu'elles se considéraient peu limitées dans leurs activités, ces personnes étaient plus susceptibles de répondre non aux questions du recensement que les personnes ayant de graves incapacités » (Idem.).

En ce qui concerne les données administratives du ministère de l'Éducation, nous avons utilisé les compilations de l'OPHQ sur les effectifs scolaires des élèves handicapés des niveaux primaire et secondaire selon le type de regroupement (classe régulière, classe spéciale ou école spéciale) et la nature de l'incapacité pour l'année budgétaire 2001-2002.

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT)¹⁴.

¹⁴ Plus précisément, les services spécialisés ou mesures actives d'emploi aux personnes faisant face à des difficultés particulières liées à l'accès au marché de l'emploi sont les suivants. a) L'axe de préparation à l'emploi, qui vise à permettre aux personnes défavorisées au plan de l'emploi d'acquérir ou de développer des compétences personnelles en réalisant des activités intégrées de préparation et d'insertion en emploi en vue d'entrer sur le marché du travail. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'Emploi*. b) L'axe d'insertion à l'emploi regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail*. c) La catégorie autres axes regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*. Quant au CIT,

Les données sont présentées en deux parties. La première partie porte sur la prévalence de l'incapacité et sur les caractéristiques socio-économiques de la population ayant des incapacités comparativement à celle sans incapacité. La deuxième partie traite des dimensions de l'intégration sociale (études, travail, loisirs et déplacements) et de la demande de services visant à assurer une autonomie à domicile des personnes ayant des incapacités.

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹⁵. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁶. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par *) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par **) sont peu fiables.

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité

La nature de l'incapacité a des répercussions directes sur les possibilités qu'a un individu de surmonter des obstacles dans son environnement physique ou social mais également sur la planification et la dispense des services. C'est pourquoi nous devons commencer ce portrait par une description de la condition d'incapacité.

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁷ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁸ % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme nous le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région des Laurentides (14,2 %) est inférieur à

il a pour but de favoriser l'embauche d'une personne handicapée en accordant une subvention salariale à un employeur pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes qui veulent et peuvent intégrer une entreprise ordinaire.

¹⁵ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

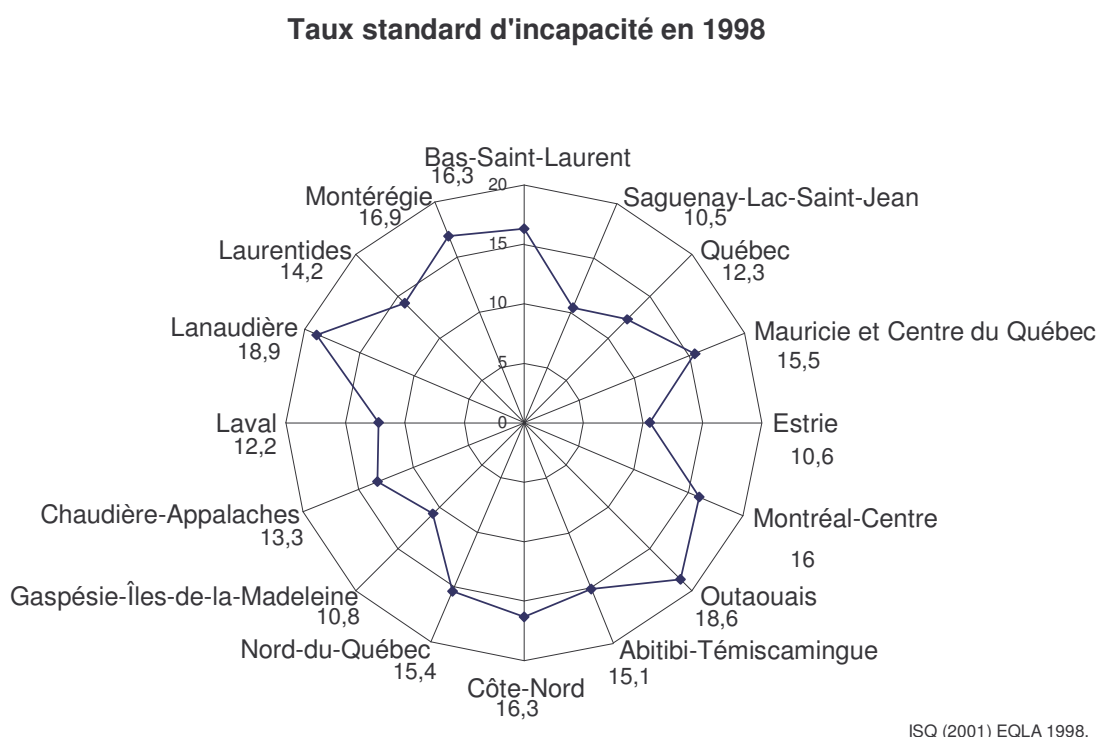
¹⁶ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. Par ailleurs, les proportions calculées sur des estimations de population sont légèrement différentes de celles obtenues après une pondération sur les proportions moins l'effet de plan.

¹⁷ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁸ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne québécoise sont celles de Laval, de l'Estrie, de la Gaspésie-les-Iles, de Chaudière-Appalaches, de Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Figure 2.1



L'utilisation du taux standard comporte toutefois des limites puisqu'il y a soustraction de l'influence de la structure d'âge sur les valeurs statistiques. Tenons aussi compte que, pour certains, la vie commence avec une incapacité, alors que pour d'autres, l'apparition d'une incapacité se produit pendant l'enfance ou pendant l'âge adulte.

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans¹⁹ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001).

¹⁹ L'incapacité chez les enfants est définie par sept indicateurs : troubles de vue, de parole, d'audition, problèmes chroniques de santé physique, troubles émotifs ou de comportement, déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage et autres troubles.

Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevée pendant les premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3%). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre l'accès à l'éducation et à limiter les perspectives d'emploi – pourraient avoir des conséquences plus étendues que les incapacités qui apparaissent à un âge avancé » (ISQ, 2001 : 89).

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans les Laurentides, 12,7 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 31,9 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est moindre chez les personnes de plus de 65 ans des Laurentides avec une différence de 9,7 points.

Tableau 2.1 Proportion de la population avec incapacité par groupe d'âge et par gravité de l'incapacité (1998)

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
Laurentides			
15-64 ans	12,7	Légère	9,1
		Modérée ou grave	3,6
65 ans et plus	31,9	Légère	12,4*
		Modérée ou grave	19,5
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,5
		Modérée ou grave	4,1
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité²⁰ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²¹. Dans les Laurentides, les personnes de 15 à 64 ans sont deux fois et demie plus concernées par des incapacités légères (9,1 %) que par des incapacités modérées ou graves (3,6 %). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont davantage concernées par des incapacités modérées ou graves (19,5 %) que des incapacités légères (12,4 %). De plus, ces dernières personnes sont proportionnellement moins sujettes à des incapacités légères (12,4 %) que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %).

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA nous révèlent que, dans les Laurentides, il existe peu de différence hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Près des 2/3 des hommes et des femmes des Laurentides ont une incapacité de

²⁰ Plus précisément, la notion de gravité réfère à ce qui suit : « L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement) » (ISQ, 2001 : 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.

²¹ Soulignons que le taux d'incapacité a connu une hausse significative chez les tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

gravité légère (tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes des Laurentides sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave par rapport à l'ensemble de la province (36,3 % versus 41,1 %). Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable; elle peut évoluer avec le temps.

Tableau 2.2 Gravité de l'incapacité selon le sexe parmi la population de 15 ans et plus (1998)

		Légère %	Modérée ou grave %	Total %
Homme	Laurentides	62,5	37,5*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Laurentides	63,8	36,3	100
	Le Québec	58,9	41,1	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence

** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement

*** Coefficient de variation non calculé

Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

Bien qu'une personne puisse avoir plusieurs incapacités, l'EQLA nous a révélé que 52,2 % de la population de plus de 15 ans avait une seule incapacité et que 28,6 % ont deux incapacités. C'est pourquoi nous portons un regard sur la prévalence des incapacités exclusives et de ses relations avec les fonctions atteintes (tableau 2.3).

Au Québec, approximativement une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge²² (tableau 2.3). La proportion des personnes des Laurentides qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement supérieure (53,6 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est moindre dans les Laurentides (12,7 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité.

²² En ce qui concerne les troubles psychiques, la prévalence est plus grande chez les 15 à 34 ans que dans les groupes plus âgés (ISQ, 2001).

Tableau 2.3 Nature exclusive des incapacités parmi la population de 15 ans et plus (1998)

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Laurentides	12,7*	53,6	6,1**	27,6	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
*** Coefficient de variation non calculé
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie²³ et le vieillissement (tableau 2.4). Dans les Laurentides, 47,5 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les autres origines des problèmes de santé physique sont toutes légèrement surreprésentées dans les Laurentides, et en particulier, les origines liées au travail (18,8 %*).

Tableau 2.4. Origine des problèmes de santé ayant causé les incapacités parmi la population de 15 ans et plus (1998)

	Naissance, maladie ou vieillessement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Laurentides	47,5	18,8*	21,8*	11,9**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
*** Coefficient de variation non calculé
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

²³ Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (Idem.)

Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité

À priori, nous pouvons affirmer que les personnes ayant des incapacités sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité. Comme premier élément de comparaison du statut socio-économique, nous disposons de statistiques sur le plus haut niveau de scolarité atteint chez les personnes avec et sans incapacité (tableau 2.5). De façon générale, la scolarisation est l'un des meilleurs moyens pour améliorer sa condition de vie. Certes, il faut considérer lors de l'analyse des données de l'EQLA que les conditions actuelles de scolarisation sont différentes de celles des générations précédentes. Bref, les statistiques nous révèlent que la population actuelle de plus de 65 ans a généralement moins d'années de scolarité que les plus jeunes de la société (ISQ, 2001).

Tableau 2.5 Plus haut niveau de scolarité atteint parmi la population de 15 ans et plus avec et sans incapacité (1998)

		Moins de 9 années %	10 à 12 années %	Études collégiales %	Études universitaires %
Avec incapacité	Laurentides	24,4*	32,9*	23,2*	15,9**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Laurentides	14,9	38,7	28,8	16,2
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998 Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.</small>					

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons dans les Laurentides une part légèrement plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité. Par contre, plus du quart de la population des Laurentides ayant une incapacité a moins de 9 ans de scolarité comparativement à 14,9 % de la population sans incapacité.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était légèrement plus élevé dans les Laurentides que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans les Laurentides, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 18 054 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Par contre, le revenu moyen des femmes avec incapacité dans les Laurentides (12 075 \$) était moindre que la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui

existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans les Laurentides était de 11 941 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité.

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Au Québec, près de 55 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$, proportion similaire à celle des Laurentides (53,7 %*). Bien que la catégorie des revenus supérieurs à 40 000 \$ ne soit pas statistiquement significative chez les personnes ayant une incapacité, les personnes sans incapacité des Laurentides sont proportionnellement plus nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise. Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale prospère peut contribuer à l'amélioration du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) révèle que la situation économique des Laurentides a connu une amélioration entre 1989 et 2001 (c'est-à-dire dans les années suivant l'administration de l'EQLA par l'ISQ).

Tableau 2.6 Revenu moyen personnel selon le sexe (1996) et distribution de la population de 15 ans et plus, avec et sans incapacité, selon les catégories de revenu personnel (1998)

Revenu moyen personnel (1996)		Homme \$	Femme \$					
Avec incapacité	Laurentides	18 054	12 075					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Laurentides	29 995	17 941					
	Le Québec	29 533	18 379					
Catégories de revenu personnel (1998)								
		Moins de 11 999 \$ %	12 000 à 19 999 \$ %	20 000 à 29 999 \$ %	30 000 à 39 999 \$ %	40 000 \$ et plus %	Non disponible %	Total %
Avec incapacité	Laurentides	30,5*	23,2*	8,5**	12,2**	12,2**	13,4***	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Laurentides	24,9	14,0	17,4	14,2	21,5	8,0	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans les Laurentides, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 51,9 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité (32,5 % versus 78,4 %). En revanche, les personnes avec incapacité des Laurentides tiraient une part légèrement plus grande de revenus d'emploi (32,5 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). À l'inverse, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était moindre dans les Laurentides. À cet égard, le lien avec notre observation sur l'origine de l'incapacité du tableau 2.4, où le travail est davantage en cause, ne peut être que très indirect.

Tableau 2.7 Composition du revenu parmi la population avec et sans incapacité (1996)

	Revenus d'emploi		Transferts gouvernementaux		Autres revenus	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Laurentides	32,5	78,4	51,9	13,3	15,7	8,4
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que dans la population ayant une incapacité des Laurentides, une personne sur deux (50,0 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, une personne sur trois (30,4 % *) se percevait pauvre, comparativement à 17,8 % de la population sans incapacité de la région. (Les autres statistiques sont non significatives).

Tableau 2.8 Situation économique personnelle perçue parmi la population de 15 ans et plus avec et sans incapacité (1998)

Population adulte avec ou sans incapacité		À l'aise	Suffisante	Pauvre	Très pauvre	NSP	Total
		%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Laurentides	6,5**	50,0	30,4*	7,6**	5,4***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Laurentides	18,0	58,4	17,8	2,0**	3,8***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans les Laurentides, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (17,3 % et 6,4 %) (tableau 2.9). Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région des Laurentides, les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 27 % et 26,1 %. Bien entendu, les personnes vivant seules dans leur logement ne sont pas pour autant isolées socialement.

Tableau 2.9 Proportion des personnes vivant seules selon l'âge parmi la population avec et sans incapacité (1996)

	0 à 64 ans		65 ans et plus	
	Avec incapacité %	Sans incapacité %	Avec incapacité %	Sans incapacité %
Laurentides	17,3	6,4	27,0	26,1
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

Source: Statistique Canada, Recensement de la Population 1996, Compilation de l'OPHQ, novembre 2001

Dans notre dernière observation, nous nous interrogeons sur le soutien social des personnes avec incapacité (tableau 2.10). En quelque sorte, les données sur le soutien social désignent la qualité du réseau des relations personnelles avec les gens de l'entourage (amis ou parenté²⁴). Parmi les personnes avec incapacité des Laurentides, la proportion qui obtient un soutien social élevé est presque équivalente (69,2 %) à la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Par contre, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé, tant dans la région (81,2 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

Tableau 2.10 Indice de soutien social parmi la population de 15 ans et plus avec et sans incapacité (1998)

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Laurentides	26,4*	69,2	4,4***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Laurentides	16,7	81,2	2,2***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998					

PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

Dans cette partie nous traitons de l'intégration sociale à travers différentes dimensions : la participation sur le marché du travail, la scolarisation, la pratique des loisirs, l'utilisation des modes de transport, et également la demande de services visant à favoriser l'autonomie des personnes à leur domicile.

Avant d'aborder en détail ces pratiques sociales, les indices suivants témoignent du niveau de participation sociale des personnes et mettent en relief les entraves ou, au contraire, les « facilitateurs » de l'intégration sociale. Il s'agit des indices suivants : le statut d'activité, le « désavantage social », l'utilisation des aides techniques et l'adaptation des logements.

²⁴ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions : il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi²⁵.

Tableau 2.11 Statut d'activité habituel des adultes au cours des 12 derniers mois parmi la population de 15 ans et plus, avec et sans incapacité (1998)

		En emploi	Tenant maison	À la retraite	Sans emploi	Autres	Total
		%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Laurentides	34,8	13,0**	28,3*	17,4*	6,5***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Laurentides	65,5	12,3	9,3	2,4**	10,5***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec que dans les Laurentides, était inactive en 1998. Dans les Laurentides, 28,3 % des personnes avec incapacité étaient à la retraite. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable tenait maison. Bien que la donnée correspondante à l'échelle des Laurentides ne soit pas statistiquement fiable, il est à noter que plus de 19,3 % des Québécois avec incapacité « tenaient maison ». Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁶. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (Idem.). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi,

²⁵ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

²⁶ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

moins chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)²⁷.

Bien que nous traitons davantage de la question du travail dans la partie E, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)²⁸. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2% versus 81,1%) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle des Laurentides, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 34,8 % alors que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus forte (17,4 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (14,1%). À cet égard, le taux de chômage pour les trois premiers mois de 1998 (moyenne mobile) était de 10,7 % dans les Laurentides comparativement à 11,6 % dans l'ensemble du Québec (Emploi-Québec, mars 1998). Bref, les conditions d'emploi dans les Laurentides étaient un peu meilleures que celles observées pour l'ensemble du Québec en 1998.

Afin de mesurer les conséquences sociales de l'incapacité, l'ISQ a construit un indice synthétique du désavantage social. L'indice prend en considération « les désavantages d'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports » (ISQ, 2001 : 123). Il comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation dans l'activité principale

²⁷ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans la partie D, nous décrirons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

²⁸ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

et limitation dans les autres activités sans désavantage²⁹. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus faible de personnes des Laurentides vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (15,1 % versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres, à l'exception de la proportion des personnes ayant une limitation au niveau de l'activité principale qui est de 28,9 % versus la proportion de 25,7 % pour l'ensemble du Québec. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

Tableau 2.12 Indice de désavantage social (dépendances forte et modérée regroupées) parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Laurentides	19,7*	23,7	28,9	12,5*	15,1*	100
Le Québec	21,3	23,5	25,7	9,2	20,2	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.

²⁹ En détails, les catégories se définissent comme suit : a) la dépendance forte réfère aux personnes dépendantes envers les autres pour les soins personnels ; b) la dépendance modérée exclut la catégorie précédente, et réfère à la dépendance envers les autres pour les courtes sorties ; c) la dépendance légère exclut les catégories précédentes et réfère à la dépendance envers les autres pour les travaux lourds ; d) les limitations dans l'activité principale sans dépendance excluent les catégories précédentes et réfèrent aux limitations à l'école, au travail ou à la maison ; e) les limitations dans d'autres activités excluent les catégories précédentes et réfèrent à l'incapacité de faire du sport, des loisirs et de longs déplacements; f) la catégorie « sans désavantage » réfère aux personnes n'ayant aucune des limitations précédentes malgré la présence d'une incapacité.

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rendent dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques³⁰. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avaient constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

Afin de connaître l'importance des aides techniques ou des services spécialisés (tel que le transport adapté) dans la vie quotidienne des personnes ayant une incapacité au Québec, l'ISQ a compilé trois indicateurs : le taux global d'utilisation d'aides techniques, le nombre d'aides techniques utilisées et les besoins d'aides techniques non comblés. À l'échelle régionale toutefois, nous ne disposons que des informations sur le nombre d'aides techniques utilisées.

À l'échelle du Québec, et pour la population totale avec ou sans incapacité, le taux global d'utilisation d'aides techniques était de 4,4 %, touchant ainsi près de 314 000 personnes (ISQ, 2001 : 173). Au sein de la population de 15 ans et plus ayant une incapacité grave, le taux global d'utilisation était de 65,3 % (environ 87 000 personnes) alors qu'il était de 39,1 % au sein de la population ayant une incapacité modérée (environ 96 500 personnes). Il était de 19 % au sein de la population ayant une incapacité légère (environ 112 000 personnes) (Idem.). Si on relie l'indice d'utilisation à l'indice de désavantage social tel que calculé par l'ISQ pour la population ayant une incapacité, on s'aperçoit que le taux d'utilisation d'aides techniques était de 76 % dans la population ayant une dépendance forte, de 48,4 % au sein de la population ayant une

³⁰ Il faut signaler que dans l'EQLA, les critères de sélection des répondants ont eu comme conséquence d'exclure les personnes qui amélioreraient grandement leur condition grâce à l'utilisation d'aides techniques. À titre d'exemple, une personne ayant un appareil d'audition et qui déclarait bien entendre était exclue de l'enquête de l'EQLA (ISQ, 2001).

dépendance modérée, de 29,1 % pour la population ayant une dépendance légère, de 20,7 % parmi ceux qui vivent des limitations d'activités sans dépendance et de 23,5 % chez ceux qui vivent sans désavantage (Idem.). En d'autres termes, nous observons à l'échelle québécoise une relation entre la progression de l'utilisation des aides techniques, l'accroissement de la gravité de l'incapacité et la perte d'autonomie personnelle.

À l'échelle du Québec et par ordre d'importance décroissant, les aides à l'audition étaient les plus utilisées (8,9%) par la population avec incapacité, suivies des aides à la vision (8,8 %), des aides à la mobilité (8,5 %) puis de l'aménagement du domicile (5,1 %), et enfin, des services de soins personnels (4,1 %) (ISQ, 2001 : 187). Précisons qu'au sein de la population utilisant une aide à la mobilité, les aides les plus utilisées étaient la canne (68,1 %), le fauteuil roulant manuel (29,7 %), la marchette (24 %) et les appareils orthopédiques pour le dos et les jambes (17,3* %) (Idem.). Au sein de la population utilisant des aménagements pour entrer ou sortir de la maison (soit 2,4% de la population avec incapacité), les aménagements spéciaux les plus fréquemment mentionnés étaient la rampe d'accès ou d'entrée au niveau du sol (80%), une porte d'entrée ou un couloir élargi (49,3 %), une porte automatique (45,2 %) et un stationnement accessible (43,8* %), alors qu'à l'intérieur du logement, la barre d'appui ou la main courante constituaient les aménagements les plus communs (88,3%) (ISQ, 2001 : 196-199). De façon plus générale, ce sont les installations de la salle de bain (baignoire et douche) que les personnes avec incapacité signalent le plus fréquemment (7,1 %) comme étant les plus difficiles à utiliser s'il n'y a pas d'aides ou d'aménagements spéciaux (ISQ, 2001 : 199).

Concernant le nombre d'aides techniques utilisées, une relation s'établit aussi avec l'âge des utilisateurs. Globalement, à l'échelle du Québec, les enfants handicapés utilisent majoritairement une seule aide technique (67,5%), tandis que les 15 à 64 ans ont un recours un peu plus varié (54,7 % utilisent une aide, 28,2 % en utilisent deux ou trois et 17,2 % se servent de quatre aides ou plus). Quant aux personnes handicapées âgées de 65 ans ou plus, elles dépendent davantage de plusieurs aides techniques (39,1 % en utilisent deux ou trois, et 23,1 % se servent de quatre ou plus) (ISQ, 2001 : 174.)

Dans les Laurentides (tableau 2.13), 84,4 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir

compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (voir le tableau 2.1).

Tableau 2.13 Nombre d'aides techniques utilisées, selon la gravité de l'incapacité, parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Aucune %	Au moins une %
Laurentides	Légère	84,4	15,6*
	Modérée ou grave	67,9	32,1*
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>			

À l'échelle du Québec, les besoins non comblés en aides techniques sont plus grands chez les personnes ayant une incapacité grave (23,4 %) que celles ayant une incapacité modérée (10,9 %) (ISQ, 2001 : 181). Les besoins sont plus grands chez les personnes ayant une dépendance forte (26,9* %) que chez celles qui ont des limitations d'activités sans dépendance (6,7 %). Les personnes vivant dans un ménage privé, pauvre ou très pauvre sont, elles aussi, plus nombreuses (10,6 %) à signaler des besoins d'aides techniques non comblés que celles qui vivent dans des ménages à revenu moyen ou supérieur (5,3* %) (Idem.). Les principales raisons invoquées pour expliquer des besoins non comblés sont les suivantes: les aides sont trop coûteuses (64 %), les besoins ne sont pas toujours systématiques (39 %), les aides n'ont pas été prescrites (37,5 %) et l'incapacité n'est pas assez grave (22,7 %*) (ISQ, 2001 : 182).

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : dans les Laurentides, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, plus de 90 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires.

Tableau 2.14 Besoins d'aides techniques supplémentaires parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

	Oui %	Non %
Laurentides	7,3**	92,7
Le Québec	8,1	91,9

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.

L'aide domestique

Dans le contexte actuel du vieillissement de la population, le maintien des personnes dans leur domicile figure parmi les finalités des politiques sociales ainsi que dans les logiques de dispense des services sociaux et de santé. C'est pourquoi nous nous attardons à évaluer la demande des services d'aide dans les activités quotidiennes des personnes ayant des incapacités.

L'EQLA présente la question de l'aide aux personnes handicapées sous plusieurs dimensions. Premièrement, l'EQLA identifie des sous-groupes de population. D'une part, on distingue les personnes qui ont des besoins d'aide de celles qui n'en ont pas. D'autre part, parmi les personnes qui ont des besoins, certaines reçoivent de l'aide mais d'autres n'en reçoivent pas. Enfin, parmi celles qui reçoivent de l'aide, certaines n'ont pas nécessairement des besoins additionnels alors que d'autres personnes en ont. Deuxièmement, l'EQLA distingue les types d'aide demandée ou offerte. L'aide peut se présenter sous la forme d'aide personnelle (préparation des repas, soins personnels et pour les déplacements à l'intérieur de la résidence), d'aide pour les tâches domestiques (achats, travaux ménagers courants, finances personnelles) ou encore d'aide pour les gros travaux ménagers (déneigement, peinture, lavage des murs) (voir OPHQ, 2003). Un quatrième indicateur, « l'aide totale », regroupe l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers. De ces différentes dimensions de l'aide, nous nous sommes limités dans nos explorations statistiques à l'échelle régionale à quelques variables clés seulement, entre autres pour des raisons de confidentialité. Ces variables sont : la fréquence de l'aide reçue, la source de l'aide, les besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques et les besoins d'aide totale.

À l'échelle québécoise, l'EQLA a permis de constater que le besoin d'aide pour la réalisation des activités quotidiennes était plus grand chez les femmes (56,7 %) que chez les hommes (40,3 %). Il était également plus grand chez les personnes de 65 ans et plus (64,4 %) que le dans le groupe des 15 à 64 ans (41,4%). En ce qui a trait à de l'aide additionnelle, une plus forte proportion d'hommes de 15 à 64 ans (24,3 %) ont des besoins comparativement à leurs confrères de 65 ans et plus (13,6* %). Concernant l'aide reçue, les personnes de 65 ans et plus reçoivent en proportion un peu plus d'aide que les 15 à 64 ans. Enfin, les besoins d'aide non comblés (parmi les personnes n'ayant pas reçu d'aide ou parmi celles ayant des besoins additionnels) sont plus grands chez les 15 à 64 ans (44 %) que chez les 65 ans ou plus (34,9 %) (ISQ, 2001 : 211).

Parmi les trois types d'aide retenus (aide personnelle, aide pour les tâches domestiques et aide pour les gros travaux ménagers), le besoin était davantage exprimé pour la réalisation des tâches domestiques (30,5 %) et des gros travaux ménagers (41,8 %), notamment chez les personnes de 65 ans et plus. Quant au problème du manque d'aide chez les 15 à 64 ans (« aide non reçue » parmi les personnes recevant de l'aide), il était fréquent pour l'aide personnelle (28,5 %) et les tâches domestiques (31,4 %), mais moins fréquent chez les 65 ans et plus (soit respectivement 20,5* % et 18,8 %). En ce qui concerne le besoin d'aide additionnelle (toujours parmi les personnes recevant de l'aide), il était aussi davantage exprimé par les 15 à 64 ans, mais cette fois, pour des tâches domestiques et de gros travaux ménagers. Enfin, au niveau des besoins d'aide non comblés (parmi l'ensemble des personnes ayant des besoins d'aide), si une proportion importante dans les deux groupes d'âges signale des lacunes dans l'aide personnelle (soit respectivement 34,4 % et 30,2 %); ce sont les 15-64 ans qui demeurent les plus fortement négligés au niveau des tâches domestiques (42,7 % versus 26,8 %) et des gros travaux ménagers (32,7 % versus 24,4 %) (ISQ, 2001 : 211). Notons tout de même que ce sont les 15 à 64 ans qui reçoivent le plus fréquemment de l'aide pour des travaux ménagers courants (Idem.).

Pour terminer la description à l'échelle québécoise, signalons que les besoins d'aide additionnelle ou les besoins d'aide non comblés sont plus grands chez les personnes vivant dans un ménage pauvre ou très pauvre. Bref, l'appartenance à une classe sociale défavorisée rend plus difficile l'accès aux services de soutien à domicile (ISQ, 2001 : 215). Par ailleurs, 47 % des personnes habitant les régions rurales déboursaient de l'argent afin d'obtenir un service comparativement à 36 % personnes des régions urbaines (ISQ, 2001 : 219).

Concernant la fréquence de l'aide domestique, l'EQLA indique que la préparation des repas constitue l'aide la plus fréquente au niveau quotidien, que l'aide pour les finances personnelles s'effectue généralement une fois par semaine et que l'aide pour les gros travaux se donne habituellement moins qu'une fois par mois (ISQ,2001: 216).

À l'échelle de la région des Laurentides, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 64,3 % des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

Tableau 2.15 Fréquence de l'aide pour des travaux ménagers courants parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Laurentides	35,7**	64,3	0,0***	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6***	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

Dans les Laurentides, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement plus nombreuses (60 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À nouveau, une plus forte proportion de la population des Laurentides ayant une incapacité modérée ou grave (41,1 %*) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %). Bref, les personnes des Laurentides sont en proportion plus autonomes pour réaliser leur ménage courant.

À l'échelle québécoise, il faut signaler que la source de l'aide, pour faire le ménage, demeure principalement le conjoint ou les enfants (60 %). Les amis, les bénévoles et les personnes apparentées représentaient la deuxième source d'aide en importance (ISQ, 2001: 218). Par ailleurs, le réseau des CLSC était très peu utilisé comparativement à celui des autres sources (comprenant les organismes communautaires).

Tableau 2.16 Identification de la personne qui fait les travaux ménagers courants, selon la gravité de l'incapacité, parmi la population avec incapacité de 15 ans et plus (1998)

		La personne seule %	La personne avec une autre %	Une autre personne %	NSP %	Total %
Incapacité légère	Laurentides	60,0	25,3*	14,7*	0***	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2***	100
Incapacité modérée ou grave	Laurentides	41,1*	23,2*	35,7*	0***	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1***	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998

Au sein de la population ayant une incapacité dans les Laurentides, 27,7 %* des personnes avaient des besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit des personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide à réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est inférieure à celle observée pour l'ensemble du Québec (35,1 %). Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

Tableau 2.17 Besoins d'aide non comblés pour des tâches domestiques, parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Oui %
Besoins d'aide non comblés pour tâches domestiques	Laurentides	27,7*
	Le Québec	35,1

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale dans les Laurentides (47,7 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient comparables aux besoins exprimés pour l'ensemble du Québec (49,5%). Il est à constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

Tableau 2.18 Besoins d'aide totale parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Oui %
Besoins d'aide totale	Laurentides	47,7
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

Une partie la population handicapée a des limitations à quitter la demeure, et certaines personnes y sont même confinées (le confinement à la demeure est fortement lié à la gravité de l'incapacité). Par conséquent, les personnes ayant des incapacités ont plus souvent recours à des réseaux sociaux, communautaires et institutionnels pour se déplacer. À l'échelle québécoise, on estimait que 12,8 % des personnes vivant en ménage privé avaient des limitations à quitter leur demeure, dont un tiers qui se disait y être confiné (tableau 2.19).

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques des Laurentides nous révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était légèrement plus grande (90,1 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une part plus grande des personnes handicapées résidant dans les Laurentides était active sur le marché du travail. (Voir également, plus loin dans le chapitre, la section sur la participation aux activités de loisirs).

Tableau 2.19 Limitation à quitter la demeure parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

	Limitation à quitter la demeure ou confiné à la demeure %	Aucune limitation à quitter la demeure %	NSP %	Total %
Laurentides	9,2**	90,1	0,7***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influent également sur la mobilité des personnes. Dans les Laurentides, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données de recensement compilées par l'OPHQ, 76,1 % de la population avec incapacité des Laurentides conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 85,5% des personnes sans incapacité. Cette proportion est légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %²). Par ailleurs, 9,8 % des personnes handicapées des Laurentides disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. C'est donc dire que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

Tableau 2.20 Mode de transport pour se rendre au travail parmi la population avec et sans incapacité (selon le recensement de 1996)

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel Passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec Incapacité	Sans incapacité	Avec Incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Laurentides	76,1	85,5	9,8	6,2	4,7 ¹	2,0
Le Québec	65,9 ²	73,7	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer tous les déplacements de la population des Laurentides (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 63,5 % des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998. La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité légère (71,6 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour les Laurentides sont bien supérieures.

Tableau 2.21 Conduit un véhicule individuel, selon la gravité de l'incapacité, parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Oui %
Incapacité légère	Laurentides	71,6
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Laurentides	63,5
	Le Québec	44,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998		

L'accessibilité des modes de transport pour les personnes handicapées repose notamment sur des considérations technologiques. Pour compenser leurs limitations fonctionnelles ou pour surmonter les obstacles environnementaux, les personnes ayant une incapacité utilisent parfois des aides techniques ou des services spécialisés. À l'échelle du Québec, seulement 12 % des personnes ayant une incapacité utilisaient des aides techniques pour effectuer leurs déplacements (tableau 2.22). À cet effet, les statistiques des Laurentides sont peu fiables.

Tableau 2.22 Utilisation des aides techniques pour se déplacer et besoins d'accompagnement pour effectuer des courts ou longs trajets parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Oui %
Utilise des aides techniques pour se déplacer	Laurentides	8,3**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Laurentides	10,9*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Laurentides	11,1**
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

À défaut de pouvoir obtenir des aides techniques, certaines personnes ayant une incapacité sont accompagnées pour effectuer leurs déplacements. À l'échelle québécoise, il est à noter que la proportion des personnes qui ont des besoins d'accompagnement est légèrement

supérieure pour des longs trajets que celle pour des courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ³¹. La situation des Laurentides semble similaire à celle observée dans l'ensemble du Québec.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est plus aigu dans les Laurentides où 35,7 %* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. Cette dernière information pourrait servir à planifier l'organisation des services de santé notamment dans les régions moins bien desservies comme les Hautes-Laurentides.

De façon générale, les femmes et les personnes de plus 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

Tableau 2.23 Incapacité à effectuer des longs trajets, selon la gravité de l'incapacité, parmi la population de 15 ans et plus (1998)

		Oui %
Incapacité légère	Laurentides	15,6*
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Laurentides	35,7*
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

La fréquentation scolaire

Dans la partie B, nous avons décrit le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités ³². Ici, nos interrogations portent sur la fréquentation scolaire des enfants et des jeunes adultes (15-24 ans). Avant de décrire la situation régionale à partir des informations du ministère de l'Éducation, nous brossons le portrait québécois à partir des données tirées de l'EQLA. Bien entendu, notre intérêt est d'aborder les effets de l'incapacité aux premières étapes de processus d'intégration sociale.

³¹ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

³² Les informations sur la fréquentation des enfants handicapés d'âge préscolaire en garderie ne sont pas traitées dans le cadre de cette étude. Soulignons malgré tout que 22 % des enfants utilisaient des services de garde en 1998.

En 1998, 96 % des enfants québécois de 5 à 14 ans ayant une incapacité fréquentaient ou avaient fréquenté une école (ISQ, 2001 : 263). Nous pouvons nous demander si l'incapacité a eu une conséquence sur leur processus de scolarisation. Selon l'EQLA, plus du quart des enfants ayant une incapacité ont pris du retard dans leur scolarisation (ISQ, 2001 : 264). Par contre, 71,4 % des enfants ayant une incapacité légère percevaient que leur problème n'avait pas de conséquences sur leur scolarisation, alors que les enfants avec une incapacité grave ou modérée percevaient un cumul de conséquences sur leur scolarisation (59,9 %*) (ISQ, 2001 : 264-265). La conséquence la plus fréquemment identifiée était celle d'étirer la durée nécessaire pour compléter les études. L'ESLA de 1991 avait aussi révélé cette perception dans la même proportion qu'en 1998 soit respectivement 25,7 % et 24,8 % (Idem.). La deuxième conséquence soulevée était celle d'obliger l'enfant à fréquenter une école à l'extérieur du quartier. Dans l'ESLA de 1991, la deuxième conséquence était plutôt de bénéficier d'une aide spéciale à l'école (accompagnateur, lecteur, etc.). La différence s'expliquerait-elle par des changements dans l'organisation scolaire ? C'est une hypothèse.

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient proportionnellement nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on compte des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires³³ (ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves des Laurentides était composée de 1,6 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,4 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

Tableau 2.24 Proportion des élèves handicapés selon le niveau scolaire (2001-2002)

	Primaire %	Secondaire %
Laurentides	1,6	1,4
Le Québec	1,6	1,6

Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.

³³ Mentionnons aussi que seulement 32 % des enfants québécois ayant une incapacité avaient reçu une évaluation de leurs besoins scolaires par un professionnel. Le psychologue ou psychiatre était le professionnel le plus fréquemment consulté (68,7%) suivi de l'orthopédagogue (33,8 %) (Idem.).

Dans les Laurentides, les proportions d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (30,7%) ou des troubles de développement (21,4 %) étaient plus fortes que celles observées dans l'ensemble du Québec, soit respectivement 27,9 % et 17 % (tableau 2.25).

Tableau 2.25 Classement des élèves handicapés par type d'incapacité 2001-2002

	Intellectuelle %	Mobilité ² %	Communication ³ %	Développement ⁴ %	Autres ⁵ %
Laurentides	30,7	17,7	27,6	21,4	2,6
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.

² Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.

³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.

⁴ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.

⁵ Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation nous révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire dans les Laurentides (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (47,1 %) ou des classes spéciales (37,8 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (43,9 %) et des écoles spéciales (32,3 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire était calquée sur le modèle observé dans les Laurentides ; le passage du primaire au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale.

Tableau 2.26 Répartition des élèves handicapés par type de classe 2001-2002

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Laurentides	Primaire	47,1	37,8	15,1
	Secondaire	27,8	43,9	32,3
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1

Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Dans les Laurentides, la proportion des jeunes aux études à temps plein était de 48 % alors que celle à temps partiel était de 4,3 %². Bref, nous retrouvons relativement moins de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région. Cette situation s'expliquerait-elle par des conditions économiques régionales favorables à l'insertion des jeunes handicapées sur le marché du travail ³⁴ ? C'est une hypothèse valable.

Pour terminer, signalons l'importance des stages en milieu de travail pendant les dernières années de scolarisation. Selon des informations traitées par l'OPHQ (Stat Flash, 1999), le fait d'avoir suivi un stage double les chances d'occuper un emploi après les études.

Tableau 2.27 Fréquentation scolaire des 15-24 ans parmi la population avec et sans incapacité (1996)

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Laurentides	47,7	34,8	48,0	59,6	4,3 ²	5,6
Le Québec	42,5	30,8	50,7	63,3	6,9	6,1

¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.

² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.

Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

³⁴ L'un des numéro de Stat Flash de l'OPHQ (1999) fait état d'une étude réalisée par le MEQ sur l'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes handicapés inscrits à l'école secondaire en 1994-1995. Parmi les jeunes qui travaillaient après l'abandon des études, plus de 50 % occupaient un emploi d'ouvrier non qualifié dans le secteur industriel.

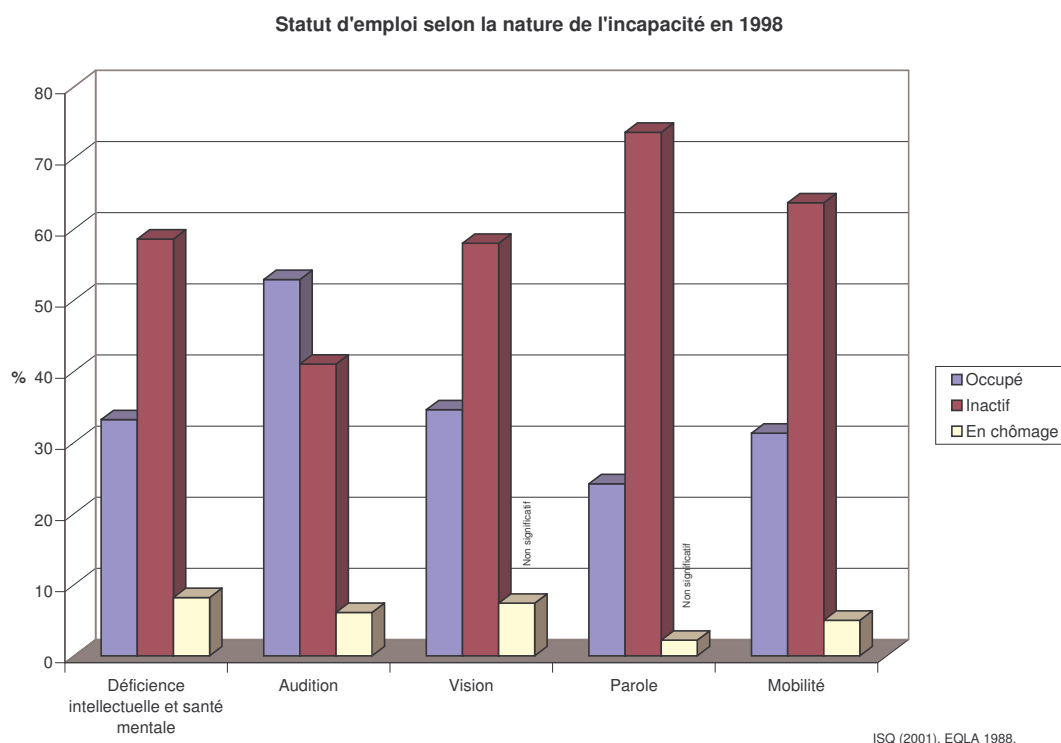
La participation au marché du travail

Dans notre société, le travail permet aux personnes, avec ou sans incapacité, d'intégrer la communauté. Bien entendu, l'intégration au travail n'est pas simple pour les personnes ayant des incapacités puisque des obstacles s'ajoutent à ceux rencontrés par la plupart des jeunes, tels que les problèmes liés à l'aménagement des lieux, à l'organisation du travail et à la discrimination. En d'autres termes, des limitations associées à la nature et la gravité de l'incapacité peuvent représenter des contraintes à l'insertion des personnes handicapées à l'intérieur d'entreprises privées dites « compétitives ».

À l'échelle québécoise, l'ESLA (de 1986 et de 1991) et l'EQLA nous révèlent que l'accès au marché du travail s'est amélioré pour les personnes handicapées. La proportion des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui ont un emploi est passée de 31,1 % en 1986 à 42,5 % en 1998 (ISQ, 1998 : 281). On estime qu'en 1998, 267 800 personnes handicapées occupaient un emploi. Les personnes dans les catégories d'âges 15 à 34 ans et 35 à 54 ans étaient les plus actives (environ une personne sur deux) alors que les personnes de 55 à 64 ans étaient majoritairement inactives (73,9 %) (Ibid.: 282). Par ailleurs, les hommes (47,5 %) travaillaient davantage que les femmes (38,3 %) et que les personnes ayant moins de neuf ans de scolarité étaient majoritairement inactives (73,9%) (Idem.).

Les personnes ayant une incapacité liée à la parole (72,5 %) se percevaient relativement plus désavantagées que les autres à l'égard de l'emploi. Parmi ceux ayant une déficience intellectuelle, des problèmes de santé mentale, une incapacité liée à la mobilité ou à l'agilité ou ayant deux incapacités, on dénombrait une personne sur deux à percevoir un désavantage pour le travail (ISQ, 2001 : 292).

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



La figure 2.2 reproduit graphiquement les données concernant le statut de l'emploi en provenance de l'EQLA (ISQ, 2001 : 283). Elle indique que 33,2 % des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale occupaient un emploi en 1998 (IDEM). Comparativement à celles-ci, les personnes présentant d'autres types d'incapacité se trouvent dans une situation intermédiaire puisque les personnes ayant une incapacité liée à la parole étaient, de loin, moins « occupées » (occupant un emploi) (24,2%*) que celles ayant une déficience auditive (52,9 %) (Idem).

D'autre part, à l'échelle québécoise, 78,6 % des personnes ayant une incapacité travaillaient à temps plein, notamment à l'intérieur d'entreprises de moins de 19 employés (39,4%). (ISQ, 2001 : 286). Un sondage de l'OPHQ auprès de 1612 entreprises ayant 10 à 49 employés (CAMO, 2001) indique que le taux d'emploi des personnes handicapées était de 0,72 % en 1997. Les résultats d'un sondage de Léger et Léger datant de 1998-99 et mené auprès de 1012 entreprises de plus de 50 employés, révélaient qu'en moyenne 68,5 % des entreprises

interrogées n'avaient pas d'employés handicapés. Le taux d'emploi des personnes handicapées était globalement de 0,48 % et il grimpait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 34,8 % des personnes avec incapacité dans les Laurentides occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit 7 points de pourcentage au-dessus de la moyenne québécoise. Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 46,9 %* des personnes inactives des Laurentides se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Dans les Laurentides, une proportion plus grande de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 34,7 %* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

Tableau 2.28 Capacité de travailler de la population inactive parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Laurentides	46,9*	18,4**	34,7*	100
Le Québec	53,7	18,2	28,1	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

À l'échelle québécoise, les personnes ayant une incapacité liée à la parole sont en proportion plus nombreuses à se considérer incapables de travailler (80,1 %). Elles sont suivies par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale (71,9 %), des problèmes d'agilité (66,7 %), de mobilité (66,4 %) et de vision (63,2 %). Mentionnons aussi que 47,1 % des personnes de 15 à 34 ans ayant une incapacité se considéraient capables de travailler sans limitation alors que la proportion était seulement de 20,2 % chez les 35 à 54 ans et de 26,6 % chez les 54 à 64 ans (ISQ, 2001 : 291).

À travers la province, le manque de formation (15,2 %) était la principale cause de l'insuccès des personnes inactives sur le marché du travail. Par contre, à peine 14 % des gens inactifs avaient cherché de l'emploi au cours des deux années précédentes (ISQ, 2001 : 295). Les autres causes citées étaient le manque de travail (13 %), la crainte de perdre le revenu actuel et ce qui s'y rattache (9 %), et le fait d'avoir été victime de discrimination (7 %) (ISQ, 2001 : 296).

Bien entendu, l'insertion professionnelle des personnes handicapées est facilitée grâce aux diverses interventions gouvernementales en matière d'emploi. Pour la période d'avril 2001 à mars 2002, 773 participations de personnes handicapées résidant dans les Laurentides ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (46,6 %) ainsi que « les autres axes » (51,7 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Signalons que la proportion des personnes handicapées participant à un contrat d'intégration au travail (CIT) est moindre (17,5 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (23,7 %).

Tableau 2.29 Nombre de participants¹ aux mesures et services d'Emploi-Québec (parmi les personnes considérées handicapées selon le ministère), 1 avril 2001 au 31 mars 2002

	Axe de préparation pour l'emploi		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Laurentides	360	46,6	63	8,2	400	51,7	135	17,5	773	11,5
Le Québec	5198	40,7	1076	8,4	5788	45,3	3024	23,7	12773	10,2

Source: MESS, Direction générale adjointe de la recherche, de l'évaluation et de la statistique, avril 2003

1. Le nombre d'individus distincts signifie qu'on a retenu une seule fois un même individu par catégories. Toutefois, un même individu peut être comptabilisé dans plus d'une catégorie.

2. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'Emploi*.

3. Cet axe regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail*.

4. Cet axe regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*.

5. Estimation du LAREPPS à partir des données du mois de mars 2002. Il s'agit d'une donnée approximative à titre indicatif seulement.

La participation aux activités physiques et de loisirs

Selon la nature et la gravité de l'incapacité, plusieurs obstacles peuvent complexifier la pratique des loisirs et surtout, des activités physiques. Malgré tout, selon l'EQLA, plus de 65 % de la population avec incapacité pratiquaient des activités physiques pendant leurs heures de loisirs (ISQ, 2001: 309). Signalons que l'EQLA distingue sept types d'activités : la marche, les activités individuelles estivales (vélo, golf, etc.), les activités individuelles hivernales (patinage, ski, etc.), les sports d'équipe, les sports en duel, le conditionnement physique et les autres activités physiques (jardinage, danse, baignade, etc.). Par la nature même de certaines activités, nous pouvons constater que les jeunes sont plus susceptibles de faire des activités physiques³⁵ que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

Dans les Laurentides, 71,6 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion moindre que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite à une personne sur deux. Par contre, la participation est légèrement supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

Tableau 2.30 Pratiques d'activités physiques et d'activités de loisirs selon la gravité de l'incapacité parmi la population de 15 ans (1998)

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Laurentides	71,6	74,0
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Laurentides	50,0	62,5
	Le Québec	46,8	62,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

³⁵ Signalons que la marche (78,7 %) fait partie des activités physiques mais également le conditionnement physique (37,7 %), les activités individuelles en hiver (24,1 %) et les sports d'équipe (21,5 %) (ISQ, 2001 : 312)

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁶ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans les Laurentides, nous observons une participation légèrement plus grande des personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (74 %, tableau 2.30). Cette proportion demeure moindre que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la population des Laurentides ayant une incapacité modérée ou grave s'adonnent davantage aux activités de loisirs (62,5 %) qu'aux activités physiques (50 %).

Les personnes handicapées ne sont pas nécessairement satisfaites de la quantité de leurs activités physiques et de loisirs. En général, les plus jeunes désirent faire davantage d'activités physiques et de loisirs que les plus âgés. Entre le désir et la pratique réelle, plusieurs obstacles peuvent rendre difficile l'augmentation de la pratique des activités physiques et de loisirs. À l'échelle québécoise, le premier obstacle identifié est l'incapacité physique elle-même, tant pour avoir davantage d'activités physiques (60,5 %) que de loisirs (42,2 %) (ISQ, 2001 :318). Les coûts d'accès, l'éloignement des sites et le besoin d'accompagnement font également parti des obstacles mentionnés.

Il est intéressant de constater que la population des Laurentides avec incapacité légère est proportionnellement plus nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31). À cet égard, ses pratiques étaient moindres que celles observées dans l'ensemble du Québec. Est-ce que le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques ou de loisirs témoigne d'une insatisfaction face à la pratique actuelle ? Si oui, il eut été intéressant de connaître la nature des obstacles qui rendent la pratique insatisfaisante. La région des Laurentides contient de nombreux sites pour la pratique d'activités physiques sur son territoire. Mais ces sites sont-ils adaptés aux limitations des personnes handicapées ? Par ailleurs, si l'on observe les personnes ayant une incapacité modérée ou grave, on constate des écarts régionaux moindres.

³⁶ Dans les tableaux 2.30 et 2.31 nous avons simplifié la nomenclature en désignant « les activités de loisirs autres que les activités physiques » par les termes « activités de loisirs ».

Tableau 2.31 Désire faire davantage d'activités physiques et d'activités de loisirs, selon la gravité de l'incapacité, parmi la population de 15 ans (1998)

		Désire faire davantage d'activités physiques %	Désire faire davantage d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Laurentides	60,4	50,0
	Le Québec	49,9	37,3
Incapacité modérée ou grave	Laurentides	56,1	46,4
	Le Québec	56,2	42,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

En guise de synthèse, nous allons identifier les éléments les plus importants quant à la problématique de l'incapacité dans les Laurentides. En premier lieu, signalons que le taux standard d'incapacité calculé dans les Laurentides (14,2 %) est légèrement inférieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Dans les Laurentides, 12,7 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement à 31,9 % des 65 ans et plus. D'autre part, la prévalence des incapacités est moindre chez les 65 ans des Laurentides que dans l'ensemble du Québec, notamment chez les personnes avec une incapacité légère. Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes des Laurentides sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave (36,3 % versus 41,1 %).

À priori, nous pouvons prétendre que les personnes ayant une incapacité sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité. Dans les Laurentides, pour l'année 1996, le revenu moyen des hommes avec incapacité était de 11 941 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité. En 1998, plus de 33 % des Québécois avec incapacité gagnaient moins 19 999 \$ alors que dans les Laurentides, la proportion était de 30%*. Cette situation régionale légèrement avantageuse s'explique probablement par une participation plus grande des personnes handicapées sur le marché du travail. En effet, la proportion des personnes ayant une incapacité à l'emploi était de 34,9 % alors

que celle calculée dans l'ensemble du Québec était de 27,7 %. Le recensement canadien de 1996 nous signalait aussi que les personnes avec incapacité tiraient une part plus grande de leurs revenus personnels par le biais d'un emploi (32,5 %) alors que dans l'ensemble du Québec, le taux était de 29,3 %. Par ailleurs, 34,7 %* des personnes inactives des Laurentides se disaient capables de travailler, comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

Bien qu'une proportion des personnes handicapées des Laurentides s'adapte à la dynamique de l'emploi, une part plus importante d'entre elles est limitée en termes de participation sociale. L'ISQ a construit un indice de désavantage social qui nous révèle qu'approximativement la moitié de la population a une dépendance (légère, modérée, ou forte) reliée à l'incapacité. Par contre, 15,1 % des personnes avec incapacité des Laurentides vivaient sans désavantage alors que le taux québécois correspondant était de 20,2 %. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne une dépendance envers les autres pour la réalisation des tâches quotidiennes, des soins personnels, pour les déplacements et la préparation des repas. Les personnes ayant une incapacité légère dans les Laurentides étaient proportionnellement plus nombreuses (60 %) à faire seules leur ménage courant que la population de même condition à l'échelle du Québec (54,2 %). Plus spécifiquement, dans les Laurentides, 47,7 % des personnes avec incapacité avaient des besoins d'aide afin de réaliser des tâches personnelles et domestiques, comparativement à 49,5 % pour l'ensemble du Québec.

En ce qui concerne le processus de scolarisation, des statistiques de 1996 rapportent que le quart de la population avec incapacité dans les Laurentides avait moins de 9 ans de scolarité, comparativement à 14,9 % de la population sans incapacité. Quant à la scolarisation actuelle des enfants, l'un des enjeux liés est l'insertion en classe régulière. Dans la région, les données de l'année 2001-2002 rapportent que les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (47 %) ou des classes spéciales (38 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (44%) et des écoles spéciales (32 %).

Pour terminer, 76,1 % de personnes handicapées des Laurentides conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail. On constate donc que, à défaut d'une offre de services collectifs, l'automobile devient le premier mode de transports de la population, qu'elle ait ou non une incapacité.

BIBLIOGRAPHIE

CAMO, 2001, Bulletin trimestriel d'information, volume 3, no.1 novembre, 2001. Dossier : *Les employeurs et l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail*. Voir le site Internet : <<http://www.camo.qc.ca>>

EMPLOI-QUÉBEC / MESS (1998). *Bulletin mensuel*, vol. 14, no. 3, mars.

EMPLOI-QUÉBEC / MESS (2003). *Bulletin mensuel*, vol. 19, no. 3, mars.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2001) *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Sainte-Foy, Les Publications du Québec, 511 pages.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS) (2003), *Compilation des statistiques sur la participation aux mesures et services d'Emploi-Québec*, Direction générale adjointe de la recherche, de l'évaluation et de la statistique.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1998), *Stat Flash*, septembre 1998, numéro 6, Drummondville.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1999), *Stat Flash*, novembre 1999, numéro 6, Drummondville.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC(OPHQ) (2001). *Compilation du recensement de la population de 1996 de Statistique Canada*, Drummondville, novembre.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002), *Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation*, Drummondville.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2003). *Portrait statistique de la population avec incapacité – Région de l'Outaouais 2003*, Drummondville, mars (DRDP-1137).

VAILLANCOURT, Y., J. CAILLOUETTE, L. DUMAIS (dir.) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et élément de bilan*, Rapport de recherche réalisé dans le cadre de la Phase I du projet « Inventaire et bilan des programmes de soutien et des services concernant les personnes ayant des incapacités au Québec », Montréal, LAREPPS / ARUC / UQAM, juillet, 379 pages.

Chapitre 3

Portrait de l'offre dans les Laurentides

AVANT-PROPOS

On aura vu dans les chapitres précédents que le territoire des Laurentides couvre une superficie imposante (21 576 km²) et qu'on y retrouve trois grandes zones avec des caractéristiques assez différentes les unes des autres. L'organisation des services sur un tel territoire doit répondre au défi qui en découle pour l'accessibilité des services et leur adaptation aux conditions du milieu.

On retrouvera ci-dessous l'organisation des services en santé et services sociaux sous la responsabilité de la Régie régionale des Laurentides ainsi que l'organisation des services éducatifs sous la responsabilité du ministère de l'Éducation et de son bureau régional pour le territoire de Laval-Laurentides et Lanaudière.

Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux³⁷

Pour desservir la population, la région des Laurentides compte 26 établissements de santé et de services sociaux dont 20 publics et 6 privés, où travaillent près de 10 000 personnes :

Établissements publics

4 CLSC (centres locaux de services communautaires)

3 CLSC-CHSLD (CLSC - centres d'hébergement et de soins de longue durée)

5 centres hospitaliers (dont 1 centre hospitalier régional)

3 CHSLD

3 centres de réadaptation (déficience intellectuelle, déficience physique, alcoolisme et toxicomanie)

1 centre de protection de l'enfance et de la jeunesse et centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation

³⁷ RRRSS, 2002c :p. 5-8

Établissements privés conventionnés

2 CHSLD

2 centres de réadaptation en déficience intellectuelle³⁸*Établissements privés non conventionnés*

2 CHSLD

Les centres locaux de services communautaires (CLSC)

Les CLSC offrent des services de santé et des services sociaux de première ligne à la population de leur territoire. Il peut s'agir de services de nature préventive ou curative, de services de réadaptation ou de réinsertion sociale. Ils sont responsables du service téléphonique Info-Santé CLSC, ouvert 24 heures par jour, 7 jours par semaine. La région des Laurentides compte sept CLSC (incluant 3 CLSC-CHSLD), qui sont les principales portes d'entrée du réseau de la santé et des services sociaux.

Les centres hospitaliers (CH)

Les centres hospitaliers offrent des services de diagnostique, des soins médicaux généraux et spécialisés, des soins infirmiers, des services psychosociaux spécialisés, des services préventifs et des services de réadaptation. Chacun des bassins sous-régionaux est desservi par un centre hospitalier : ces derniers sont au nombre de cinq dans les Laurentides. Le centre hospitalier Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme est de surcroît l'hôpital régional.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les CHSLD sont des milieux de vie substituts pour les adultes lourdement atteints par l'âge et la maladie. Ils offrent notamment des services d'hébergement, de surveillance, de réadaptation, des services psychosociaux, médicaux, infirmiers et pharmaceutiques. La région des Laurentides compte trois CHSLD et trois CLSC-CHSLD publics, deux centres privés conventionnés et deux centres privés non conventionnés. Dans le nord de la région, le Centre

³⁸ La RRRSS a procédé à la desinstitutionnalisation des personnes hébergées dans un de ces centres en 2002-2003.

hospitalier et centre de réadaptation Antoine-Labelle assume également la mission de CHSLD, comme le font aussi les centres hospitaliers Laurentien à Sainte-Agathe et d'Argenteuil à Lachute.

Les Centres de réadaptation (CR)

Les trois centres de réadaptation publics des Laurentides ont une vocation régionale. Chacun d'eux dessert une clientèle particulière, soit les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes ayant une déficience physique et les personnes ayant des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie. Ils offrent des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale et des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage. Un quatrième établissement, le Centre hospitalier et centre de réadaptation Antoine-Labelle, offre des services en déficience intellectuelle dans la MRC Antoine-Labelle. S'ajoutent à ces centres publics deux centres privés conventionnés de réadaptation en déficience intellectuelle, le Pavillon Sainte-Marie et la Résidence Sainte-Marguerite.

Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse et centre de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation

Établissement à vocation régionale, le Centre jeunesse des Laurentides offre aux jeunes et à leurs familles des services de nature psychosociale, y compris des services d'urgence sociale requis en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* et de la *Loi sur les jeunes contrevenants*. Ce centre est également responsable des services de placement d'enfants et de médiation familiale.

La distribution des établissements dans les différentes zones des Laurentides

Bassin de Thérèse-de-Blainville, de Deux-Montagnes et de la partie sud de la MRC de Mirabel

- CH Saint-Eustache
- CHSLD Deux-Montagnes inc.
- CLSC Jean-Olivier-Chénier
- Manoir Oka inc.
- CLSC-CHSLD Thérèse-de-Blainville
- Société en commandite CA l'Ermitage
- CHSLD de la Rive et de Mirabel

Bassin de la Rivière-du-Nord et de la partie nord de Mirabel

- Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme
- CHSLD Villa Soleil
- CLSC Arthur-Buies
- Pavillon Sainte-Marie inc.
- Les CHSLD de la Rivière-du-Nord

Bassin d'Argenteuil

- Hôpital d'Argenteuil
- Résidence de Lachute
- CLSC d'Argenteuil

Bassin des Laurentides et des Pays-d'en-Haut

- CH Laurentien
- CLSC-CHSLD des Trois Vallées
- CLSC-CHSLD des Pays-d'en-Haut
- Résidence Sainte-Marguerite inc.

Bassin d'Antoine-Labelle

- CH et CR Antoine-Labelle
- CLSC des Hautes-Laurentides

Établissements à vocation régionale

- CR Le Bouclier
- Centre jeunesse des Laurentides
- Centre du Florès
- Centre André-Boudreau
- CH et CR Antoine-Labelle (pour sa mission de CR en déficience intellectuelle)

Les organismes communautaires

La population des Laurentides peut compter sur environ 225 organismes communautaires³⁹, dont 124 sont subventionnés par la Régie régionale, principalement grâce au Programme de soutien aux organismes communautaires. Entre 4 000 et 5 000 bénévoles y travaillent en moyenne 139 heures par année⁴⁰.

Les organismes communautaires sont des partenaires à part entière de la Régie régionale et des établissements publics. Ils offrent différents services et activités au sein des communautés, notamment, en ce qui a trait au soutien des personnes âgées, des familles, des jeunes, des femmes, des personnes handicapées, des malades, des personnes démunies, des conjoints violents et des personnes des communautés culturelles.

Les cabinets de médecins et les cliniques médicales

Plus de 400 médecins omnipraticiens et 180 médecins spécialistes peuvent être consultés dans la région des Laurentides. La région compte environ 75 cliniques médicales et de nombreux cabinets privés dont plusieurs sont ouverts le soir et les fins de semaine.

Les services préhospitaliers d'urgence

Coordonnés et supervisés par la Régie régionale, ces services sont assurés par neuf entreprises privées, propriétaires, au total, de 36 ambulances.

Les établissements du réseau de l'éducation

Le Bureau régional du ministère de l'Éducation pour les régions de Laval, Laurentides et Lanaudière est situé à Sainte-Thérèse.

Nous retrouvons 4 commissions scolaires dans la région des Laurentides :

³⁹ Dans ce document, le terme «organisme communautaire» n'inclut pas les entreprises d'économie sociale proprement dites ni les organismes de type «intermédiaire».

⁴⁰ Profil des organismes communautaires des Laurentides, Regroupement des organismes communautaires des Laurentides, 1996

- Commission scolaire des Laurentides (qui dessert les MRC Les Pays-d'en-Haut et Les Laurentides) avec 23 écoles primaires et 4 écoles secondaires.
- Commission scolaire Pierre-Neveu (qui dessert la MRC Antoine-Labelle) avec 22 écoles primaires et 2 écoles secondaires.
- Commission scolaire de la Rivière-du-Nord (qui dessert les MRC de la Rivière-du-Nord et d'Argenteuil) avec 34 écoles primaires et 6 écoles secondaires.
- Commission scolaire de la Seigneurie des Mille-Îles (qui dessert les MRC Thérèse-de-Blainville, Deux-Montagnes et Mirabel) avec 54 écoles primaires et 13 écoles secondaires.
- Les écoles de langue anglaise font partie de la Commission scolaire Sir Wilfrid-Laurier qui est située à Laval et qui dessert les régions de Laval, Laurentides et Lanaudière.
- Deux (2) établissements offrent les services éducatifs de niveau collégial : le CEGEP Lionel-Groulx à Sainte-Thérèse et le CEGEP de Saint-Jérôme.

PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

INTRODUCTION

La région des Laurentides est la région du Québec qui dispose du plus bas budget *per capita* du ministère de la Santé et des Services sociaux pour les services en déficience physique, ce qui explique sans aucun doute que bien des besoins ne soient pas comblés et que bien des services ne soient pas offerts ou soient offerts à la goutte. Même si la Régie régionale s'est dotée en 1996 d'un Plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience physique qui définissait les rôles et responsabilités des établissements pour tous les volets du continuum de services, «la pauvreté régionale dans tous les secteurs de services, qui limite l'actualisation du PROS et l'établissement du continuum de service» (MSSS, 2002: Tableau 18) a incité la responsable de ce dossier à la Régie régionale à nous recommander de ne pas s'y référer. Elle nous a plutôt offert une entrevue afin de nous communiquer l'information disponible et nous a informé que de nouvelles orientations faisaient l'objet d'une large consultation en vue d'adopter un nouveau plan d'organisation de services. Nous présentons donc les données sur l'offre de services en déficience physique dans le domaine de la santé et des services sociaux sous la

responsabilité de la Régie régionale à partir d'une entrevue avec Madame Marie-France Joly, de la Régie régionale, et d'un certain nombre de documents.

Prévention et dépistage

La prévention et promotion de la santé relève principalement de la Direction de la Santé publique à la Régie régionale qui initie les programmes sous différentes formes (campagnes d'information médiatiques, dépliants, programmes dans les établissements, etc.). Parmi ceux pouvant être considérés préventifs en regard de la déficience physique, nous retrouvons des programmes d'information et de sensibilisation concernant, par exemple, le port du casque de sécurité à bicyclette et le programme sur les moyens de prévenir les chutes pour les personnes âgées. Certains programmes sont plus pro-actifs, tels ceux en périnatalité qui visent à rejoindre la clientèle à risque et à éviter des naissances prématurées ou de petits poids. Ces programmes permettent également de suivre les jeunes mères et de dépister tôt des retards chez les jeunes enfants afin d'agir plus rapidement. Ces programmes sont confiés aux CLSC, en collaboration avec certains organismes communautaires (maisons de la famille, centres de femmes).

Diagnostic et traitement

Pour accéder à des services en adaptation-réadaptation, la personne doit avoir un diagnostic médical. Ce sont les centres hospitaliers sur le territoire qui en ont le mandat et seuls les médecins ou professionnels de la santé autorisés selon les champs de compétence, peuvent poser ce diagnostic. Actuellement, faute de pouvoir rencontrer les besoins, (environ 300 enfants sont en attente de diagnostic pour les problèmes de parole-langage) les enfants sont orientés vers les centres hospitaliers Sainte-Justine et Marie-Enfant de Montréal et de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Pour les adultes, il n'y a aucun service au niveau du diagnostic. La Régie régionale a récemment alloué de nouveaux budgets pour doter l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme d'une équipe d'évaluation et diagnostic pour enfants en déficience intellectuelle, en déficience physique ou ayant des troubles envahissant du développement. On prévoit, nous dit-on, des difficultés à recruter les professionnels de la santé nécessaires pour développer ce service, surtout dans la partie nord du territoire.

Adaptation et réadaptation

Les services de réadaptation sont sous la responsabilité du Centre de réadaptation en déficience physique Le Bouclier qui est la porte d'entrée pour ces services. Sa mission est d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tous âges des régions de Lanaudière et des Laurentides ayant une déficience auditive, de la parole et du langage, motrice ou visuelle. Le Bouclier se dit une organisation novatrice ; sa création, en 1981, a été obtenue par les milieux associatifs et ses racines ont fortement teinté son développement. Ses choix stratégiques d'intervention sont basés sur les orientations suivantes : développer l'expertise dans les champs de la déficience; rapprocher le plus possible le service du client en tenant compte de la masse critique, de l'expertise demandée et des plateaux techniques nécessaires; développer ses services en tenant compte des cycles de vie des personnes; offrir des services spécialisés modulés selon les besoins de la personne et les ressources disponibles; promouvoir l'amélioration continue de la qualité. Le Bouclier se définit comme une organisation adhocratique⁴¹ ou une organisation novatrice (Le Bouclier, 2002a: 12). Cet établissement entretient de bons partenariats avec les organismes communautaires et les personnes concernées et les accompagne très souvent dans leurs revendications auprès de la Régie régionale ou lors d'activités de promotion.

Le Bouclier dispose de cinq (5) points de service : **Saint-Jérôme** qui dessert la MRC de Rivière-du-Nord pour tous les programmes-clientèles et les MRC d'Argenteuil, de Mirabel, des Laurentides et des Pays-d'en-Haut pour certains programmes et clientèles; **Saint-Eustache** qui dessert les MRC Deux-Montagnes, Thérèse-de-Blainville et Mirabel (en partie) pour tous les programmes-clientèles; **Lachute** qui dessert la MRC d'Argenteuil pour le programme de déficience de la parole et du langage pour les jeunes de 0-12 ans; **Mont-Laurier** qui dessert la MRC Antoine-Labelle pour tous les programmes et toutes les clientèles et pour les services en neurotraumatologie; **Sainte-Agathe** qui dessert les MRC des Laurentides et des Pays-d'en-Haut pour les programmes en déficience de la parole et du langage et la déficience motrice pour les jeunes. Le Bouclier intervient également dans les deux écoles spécialisées pour les jeunes ayant une déficience physique et intellectuelle situées à Saint-Jérôme (MRC de la Rivière-du-Nord) et à Saint-Eustache (MRC Deux-Montagnes).

⁴¹ C'est la configuration dominante au Bouclier, même si on y retrouve aussi des traces de «l'organisation missionnaire» que le centre de réadaptation fut au début de son implantation et des tendances naturelles à devenir une «organisation professionnelle» avec ses modalités plus bureaucratiques. (Le Bouclier, 2002a: 12)

Dans les Laurentides le Bouclier offre les programmes suivants (Le Bouclier, 2002a: 16) :

- Déficience auditive pour les jeunes
- Déficience de la parole et du langage pour les jeunes
- Déficience motrice et neurotraumatologie pour les jeunes et les adultes
- Déficience motrice pour les jeunes et les adultes
- Déficience visuelle pour les jeunes et les adultes
- Ressources résidentielles pour les jeunes et les adultes
- Interventions en écoles spécialisées pour les jeunes
- Aides techniques en déficience motrice, visuelle et auditive, pour les jeunes et les adultes
- Adaptation et évaluation de la conduite automobile.

Même si les programmes du CR Le Bouclier concernent tous les types de déficience, ses services ne sont pas offerts à toutes les clientèles sur tous les territoires. Par exemple, seuls les enfants de 0-5 ans ont accès aux services dans le sud du territoire; dans le centre, Le Bouclier dessert les enfants de 0-12 ans tandis que dans le nord il dessert les jeunes de 0-18 ans. Parmi la clientèle desservie, il demeure des listes d'attentes pour tous les types de déficience et pour tous les âges. On nous a mentionné que si les enfants de 0-5 ans inscrits sur les listes d'attente sur le territoire sud atteignaient leur sixième année sans avoir reçu de services, ils n'avaient plus accès à ces services. La situation est analogue pour les enfants de 0-12 ans sur le territoire centre.

Seuls les programmes en déficience visuelle sont considérés comme complets et offerts sur le territoire des Laurentides à la clientèle jeune et adulte depuis peu. La Régie régionale a prévu comme première priorité d'action, dans son Plan de consolidation 1999-2000, d'«améliorer l'accessibilité aux services de réadaptation pour répondre aux besoins des jeunes de 0-18 ans» (RRSSS, 1999d : 46). Selon la responsable à la Régie régionale, la première phase vers la réalisation de cette priorité sera d'élargir l'accès aux différents programmes de réadaptation sur le territoire sud à la clientèle 0-12 ans.

Pour les adultes, à l'exception du programme en déficience visuelle et les programmes offerts aux personnes ayant subi des traumatismes crâniens-cérébraux (TCC) dans le cadre

d'ententes avec un agent payeur (SAAQ), il n'existe aucun programme de réadaptation offert par Le Bouclier. C'est le vide!

La Régie régionale est consciente de ce vide et en 2001-2002, des ressources ont été allouées pour débiter un programme visant à desservir les clients TCC sans agents payeurs et un autre programme pour l'intégration professionnelle et sociale pour adulte.

Pour les programmes en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), ce sont les cinq Centres hospitaliers du territoire qui ont le mandat de les dispenser. Chacun de ces CH a des lits, (38), et des places en externe dédiés à cette fin. Le Bouclier n'intervient pas auprès de cette clientèle pour le moment, bien que cela fasse partie de son mandat. C'est un dossier qui fait actuellement l'objet d'une démarche de clarification entre les différents établissements et la Régie régionale.

En neurotraumatologie, il y a un corridor de services établis avec les régions de Montréal et de Laval. La RFI en interne pour la neurotraumatologie est assurée par l'Hôpital juif de réadaptation selon une entente interrégionale.

Actuellement, la Régie régionale travaille, avec les autres régies régionales concernées, à la mise en place du «Consortium de l'Ouest du Québec» qui vise à offrir des programmes à toute la clientèle TCC (non seulement les accidentés). Il inclut les régions de Laval, des Laurentides, de l'Outaouais et de Montréal.

Le Bouclier a le mandat d'administrer le Programme des Aides techniques (SAT) financé par la RAMQ pour tout le territoire des Laurentides. Les CLSC assument une partie de ce programme en ce qui concerne les aides à la vie quotidienne (AVQ), les aides à la vie domestique (AVD), les aides à l'élimination et celles à l'oxygénothérapie : ils évaluent les besoins des personnes et font les recommandations au Bouclier qui émet alors le paiement. De plus, Le Bouclier a accepté le mandat d'offrir le service d'adaptation et d'évaluation de la conduite automobile aux personnes ayant des incapacités.

En adaptation-réadaptation, le rôle des CLSC demeure imprécis. Ces derniers ne sont pas la porte d'entrée et n'assument pas le suivi des personnes. Ils offrent des services généraux de réadaptation et lorsque les services requis sont plus spécialisés ou prolongés, les personnes sont référées au CR Le Bouclier. Par exemple, en ergothérapie, ils font l'évaluation des besoins et recommandent les appareils ou les modifications nécessaires au domicile pour diminuer les

obstacles au maintien de la personne dans son milieu de vie ; à même leurs services réguliers, ils offrent également des services de physiothérapie et de suivis psychosociaux ou tout autre service normalement disponible pour la population en général.

L'organisme communautaire le *Centre d'aide aux personnes handicapées physiques des Laurentides* a accepté le mandat de la SAAQ de faciliter l'intégration sociale des personnes ayant subi un traumatisme crânien-cérébral. L'organisme offre notamment des services d'accueil, d'écoute, d'accompagnement et de loisirs.

Programme d'équitation thérapeutique

Le Bouclier a développé un Programme d'équitation thérapeutique afin de permettre à des enfants, qui vivent des incapacités motrices, de profiter de cette forme de thérapie qui offre des résultats très positifs. Ce programme émane d'un projet de recherche mené par Le Bouclier. Il fait l'objet d'une entente de collaboration entre Le Bouclier et la Fondation équestre Étoile Bleue de Sainte-Anne-des-Plaines.

Les services éducatifs

Il y a quatre commissions scolaires de langue française sur le territoire : C.S. Seigneurie des Mille-Îles avec 54 écoles primaires et 13 écoles secondaires; C.S. Rivière-du-Nord, avec 34 écoles primaires et 6 écoles secondaires; C.S. Laurentides avec 23 écoles primaires et 4 écoles secondaires; C.S. Pierre Neveu avec 22 écoles primaires et 2 écoles secondaires. La population de langue anglaise est desservie par la C.S. Sir Wilfrid Laurier qui dessert également les régions de Laval et de Lanaudière et qui dispose d'écoles dans chacune de ces régions.

On retrouve deux écoles spécialisées sur le territoire : Le Centre des Érables sur le territoire sud à Deux-Montagnes et L'École Horizon Soleil sur le territoire de Rivière-du-Nord. Chacune accueille environ 125 enfants âgés de 4 à 21 ans ayant une déficience intellectuelle moyenne à profonde associée ou non à une autre déficience ou ayant des troubles sévères de développement. La responsabilité de ces écoles est définie par l'entente de service signée entre le MSSS et MEQ en 1990 qui précise les critères de partage, les champs d'intervention et les responsabilités de chacun des ministères (MSSS-MEQ, 1990). Le CR Le Bouclier intervient directement dans ces écoles avec les jeunes qui ont une déficience motrice associée à une

déficience intellectuelle. À l'intérieur de l'école, Le Bouclier maintient une équipe de personnel spécialisé (ergothérapeutes, physiothérapeutes, mécaniciens pour appareils, etc.) qui intervient auprès de l'enfant, des professeurs et qui adapte l'équipement et les lieux. Cependant, les ressources disponibles ne suffisent pas aux besoins des jeunes.

Selon le responsable de l'adaptation scolaire du bureau régional de Laval-Laurentides-Lanaudière du ministère de l'Éducation, la situation de l'intégration des enfants ayant une déficience physique est la suivante :

Tableau 3.1 Lieux d'intégration des enfants en milieu scolaire - Année 2001-2002

	DÉFICIENCE PHYSIQUE	
	Légère	Grave
Classe régulière	98	16
Classe spéciale	35	17
École spécialisée	4	2
TOTAL	137	35

Selon données du bureau régional MEQ Laval-Laurentides-Lanaudière

En déficience physique grave, 45,8% des 35 enfants se retrouvent en classe régulière, 48,5% en classe spéciale et 5,7% en école spécialisée. En déficience physique légère ou moyenne 71,5% des 137 enfants se retrouvent en classe régulière, 25,5% en classe spéciale et 3% en école spécialisée. Donc, en déficience physique seulement 8,7% des enfants, soit six enfants fréquentent une école spécialisée.

Les enfants de langue anglaise sont intégrés dans les écoles de la C.S. Sir Wilfrid Laurier, et comme la majorité des enfants sont intégrés en classe régulière ou spéciale, ceux-ci fréquentent donc des écoles de langue anglaise sur le territoire des Laurentides.

Les commissions scolaires des régions de Laval-Laurentides-Lanaudière ont à leur disposition (comme dans les autres régions) un Service régional de soutien et d'expertise pour l'adaptation scolaire composé de 7 personnes ressources, chacune étant spécialisée dans un secteur d'intervention : autisme, déficience intellectuelle moyenne à sévère, déficience du langage et dysphasie, déficience auditive, psychopathologie, problèmes de comportement,

difficultés d'adaptation. Ce Service est défrayé par le ministère de l'Éducation et reçoit son mandat de la Table des responsables de l'adaptation scolaire de la région Laval-Laurentides-Lanaudière qui regroupe les responsables de l'adaptation scolaire de chaque commission scolaire (1 de Laval, 2 de Lanaudière, 4 des Laurentides et 1 de la commission scolaire anglaise) ainsi que du responsable régional du ministère de l'Éducation pour ce volet. Le mandat principal de ce Service vise le soutien des commissions scolaires et des écoles dans leur tâche d'intégration des enfants ayant des incapacités de tout type.

Projet pilote (2000-2001)

À l'initiative du *Regroupement des parents d'enfants dysphasiques des Basses-Laurentides* en concertation avec la C.S. de la Seigneurie des Mille-Îles (CSSMI), la Régie régionale des Laurentides, Le Bouclier et les parents, ce projet-pilote vise à favoriser le développement et les apprentissages des enfants ayant des troubles de langage ou dysphasiques. Le Bouclier assure les services d'une ergothérapeute et d'une orthophoniste une journée par semaine soit auprès des enfants en intervention individuelle ou de groupe, soit auprès des professeurs ou des parents, selon le besoin. Ces interventions se font dans des classes spéciales de langage de la CSSMI et ont permis de suivre 20 enfants de 4 à 5 ans dans deux écoles de la CSSMI, soit l'école de la Clé des Champs, pour le secteur ouest et l'école Félix-Leclerc pour le secteur est. Devant les résultats constatés auprès des enfants et le succès d'une telle démarche de partenariat, Le Bouclier, à la demande des parents, a accepté en concertation avec la CSSMI de poursuivre l'expérience.

Projet pilote en Centre de la petite-enfance (CPE)

Un autre projet-pilote a été initié par la C.S. de la Seigneurie des Mille-Îles en partenariat avec Le Bouclier et de deux CPE. Il vise à commencer la scolarisation de cinq enfants de 4 ans en CPE au lieu de les intégrer immédiatement en maternelle. La commission scolaire assure le service éducatif, tandis que Le Bouclier, par ses professionnels en orthophonie et en ergothérapie, assure la formation nécessaire aux professeurs et aux éducateurs du CPE.

Intégration des enfants dans les CPE)

Bien que les CPE puissent avoir accès à une subvention de 2 200 \$ pour l'intégration d'un enfant ayant un diagnostic de déficience plus un montant journalier de 25 \$, et que Le Bouclier offre des services de soutien pour l'intégration d'un enfant et l'adaptation des activités des services de garde, le réseau des CPE n'a pas de programmes spéciaux pour l'intégration de ces enfants. Par contre, selon l'OPHQ, plusieurs CPE sont sensibilisés et acceptent des enfants handicapés mais pour le moment, ceci repose sur la sensibilisation et la bonne volonté de chacun.

Selon un rapport du ministère de la Famille et de l'Enfance sur l'occupation réelle des enfants handicapés en CPE, dans les Laurentides 42 enfants handicapés ont fréquenté les CPE en 1999-2000, 70 enfants en 2000-2001, 92 enfants en 2001-2002. La projection pour 2002-2003 est de 137 enfants.

Pour sa part, le bureau régional des Laurentides de l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) coordonne une Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés en service de garde qui regroupe des intervenants de tous les milieux : CPE, organismes communautaires, centres de réadaptation, CLSC, ministère de la Famille et de l'Enfance et milieu scolaire. Le mandat de cette Table est de développer les structures d'accueil pour l'intégration des enfants dans les CPE. Une des tâches confiées à l'OPHQ de la région est de faire une tournée des CPE et des organismes concernés pour leur présenter le guide produit par le ministère de la Famille et de l'Enfance visant à favoriser l'intégration en service de garde des enfants handicapés.

De plus, l'OPHQ travaille actuellement sur un projet qui vise à jumeler d'une part, l'intégration en emploi dans les CPE de personnes ayant une déficience mais étant aptes à assumer certaines tâches au sein d'un CPE et d'autre part, à favoriser l'ouverture des CPE à recevoir des enfants ayant une déficience.

Travail et activités productives

Une diversité d'organismes publics et communautaires interviennent dans le champs de l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités tant physiques qu'intellectuelles ou en santé mentale. Pour les particularités concernant la déficience intellectuelle et la santé mentale, nous y reviendrons dans les chapitres suivants.

Dans les Laurentides, nous retrouvons :

8 Centres locaux d'emploi (CLE) dans chacune des MRC, plus un point de service à l'Annonciation : le CLE constitue une porte d'entrée des services d'Emploi-Québec (EQ). Il offre différents services aux personnes qui veulent intégrer le marché du travail ou développer leurs compétences mais réfère généralement les personnes ayant des incapacités physiques, intellectuelles ou en santé mentale aux services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) sous sa responsabilité qui, dans les Laurentides est l'organisme *Intégration-Travail Laurentides*. Emploi-Québec administre le programme « Contrat d'intégration au travail (CIT) » qui vise à faciliter l'accès au travail aux personnes handicapées dans un milieu de travail régulier. La subvention permet de défrayer les coûts supplémentaires liés aux limitations fonctionnelles de la personne, à l'adaptation du poste de travail ou une partie des coûts associés à l'accessibilité des lieux.

Intégration-Travail Laurentides (ITL) : Cet organisme relève d'Emploi-Québec par une entente de services relativement à des services spécialisés de main-d'œuvre, plus spécifiquement pour les personnes handicapées au sens de la loi, les personnes ayant eu des problèmes de santé mentale, d'alcoolisme, de toxicomanie et les ex-judiciarisés.

ITL est l'organisme principal sur le territoire des Laurentides pour tout ce qui concerne l'intégration au travail des personnes qui ont des limitations physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychiques. Il agit en partenariat avec tous les autres organismes qui sont concernés par cette problématique (EQ, OPHQ, Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO), les Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle et en déficience physique, les organismes communautaires, etc.). Il est présent dans tous les lieux de concertation pertinents. Il dispose de 6 points de services : Saint-Jérôme, Sainte-Thérèse, Saint-Eustache, Mont-Laurier, Sainte-Agathe et Sainte-Adèle.

Il offre aux personnes ayant des limitations un service personnalisé; des ateliers pré-emploi; des activités préparatoires à l'emploi; de l'information sur le marché du travail; un support dans la recherche d'emploi; des ateliers de recherche d'emploi; un programme de subvention à l'emploi et un suivi en emploi. Emploi-Québec lui a confié le mandat d'étudier les demandes de candidatures pour le programme de Contrat d'intégration au travail (CIT) et de lui faire des recommandations.

Il offre aux employeurs des services personnalisés et adaptés : présélection des candidats et candidates selon leurs besoins et critères; information sur les divers programmes de subvention à l'emploi; identification du programme de subvention; analyse de poste de travail; collaboration en cours d'emploi; recommandation de travailleurs.

Selon le Rapport analytique 2001-2002 de ITL (Intégration-Travail Laurentides, 2002 :6), près de la moitié de la clientèle (143 sur 309) ont des limitations physiques. De ce nombre, 98 personnes ont accédé à un emploi, à temps plein ou à temps partiel, et 48 ont participé à une mesure d'employabilité.

Selon le rapport de participation 2002-2003 à des contrats d'intégration au travail (CIT) en date du 21 mars 2003 (Emploi-Québec, 2003), 84 personnes ayant des limitations physiques ont eu accès à cette mesure d'employabilité, principalement les personnes ayant des limitations manuelles et motrices (54 personnes).

Le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO) est principalement un lieu de concertation et d'action qui vise à agir positivement pour le développement de la main-d'œuvre et de l'emploi des personnes handicapées. De plus, il administre le programme de DRHC *Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées, programme fédéral*. Ce fonds aide des personnes handicapées non admissibles aux programmes de l'assurance-emploi à se préparer, à obtenir et à conserver un emploi ou un travail autonome et soutient des organisations désireuses d'intégrer et de maintenir en emploi des personnes handicapées. Pour l'année 2002-2003, il y a eu 39 interventions mais seulement 9 personnes ont bénéficié du soutien de ce fonds.

Il n'y a aucun Centre de travail adapté (CTA) sur le territoire bien que quelques projets aient été présentés à l'OPHQ et refusés.

Pour sa part, le CR Le Bouclier n'a amorcé, que l'an passé, un programme d'intégration professionnelle et sociale et nous n'avons pas d'information sur les services offerts depuis.

L'OPHQ, pour sa part, coordonne un « Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées » qui a, entre autres, produit une pochette d'information complète s'adressant aux personnes handicapées et aux employeurs de la région. De plus, il a suscité l'émergence d'un OBNL, *Le Bureau de promotion pour l'intégration au travail des personnes handicapées des Laurentides* qui a pour mission de faire la promotion de l'intégration des personnes handicapées auprès des employeurs; faute de fonds, cet organisme est actuellement en veilleuse.

Ressources résidentielles

Dans les Laurentides, peu de ressources existent pour les personnes qui ne demeurent pas dans leur milieu naturel. Le Bouclier dispose de 8 places en ressources de type familial (RTF) et de 6 places pour les enfants en ressources intermédiaires (RI). Les adultes doivent, pour leur part, être hébergés en CHSLD. On évalue qu'il y a environ 140 personnes hébergées en CHSLD de moins de 65 ans et une centaine de personnes ayant moins de 55 ans, dont la plupart aurait une déficience physique. Il n'y a pas de données précises sur cet état de fait mais la Régie régionale prévoit faire une étude à cette fin.

Actuellement deux projets de logements sociaux pour les personnes ayant une déficience physique ont été initiés par des organismes communautaires et sont en cours dans le cadre du programme Accès-logis de la SHQ, l'un à Saint-Jovite (pour tout type d'incapacité), et l'autre à Sainte-Thérèse.

La *Société Alzheimer des Laurentides* vient de mettre en place un OBNL visant la mise en place d'une ressource résidentielle pour les personnes souffrant de cette maladie dans le cadre du programme Accès-logis de la SHQ, résidence qui pourrait héberger une quinzaine de personnes, ce projet n'en est qu'à ses débuts.

Maintien à domicile

Les personnes vivant dans leur domicile ont accès au programme de maintien à domicile, lequel est géré par chacun des 7 CLSC de la région. Comme ailleurs au Québec, ce sont les

CLSC qui ont le mandat de faire l'évaluation des besoins pour les personnes qui en font la demande. Les CLSC peuvent alors répondre à ces besoins de deux façons : en fournissant les services d'aide-familiale, d'infirmières, de soins en oxygénothérapie, en soutien psychosocial par leur personnel qui se rend au domicile; en allouant une allocation financière pour un nombre d'heures de services correspondant aux besoins des personnes, dans la mesure du budget disponible: on parle ici du chèque-emploi dont le taux horaire est fixé par la Régie régionale. Le faible taux horaire alloué dans les Laurentides et sa disparité avec les régions périphériques s'avèrent être une difficulté d'embauche, principalement pour les personnes ayant des incapacités importantes. Les CLSC sont également responsables d'évaluer les besoins d'aides techniques, d'aide à la vie quotidienne et à la vie domestique et de faire les recommandations pour leur financement au CR Le Bouclier, dans le cadre du programme de service des aides techniques (SAT) de la RAMQ.

Finalement des organismes communautaires sur chacun des territoires offrent les services de repas chauds livrés à la maison et dans le cas d'un organisme, *SERCAN*, une présence auprès des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

Sur le territoire des Laurentides, il y a 5 entreprises d'économie sociale qui offrent des services d'aide domestique accréditées dans le cadre du programme d'exonération financière auxquelles les personnes avec incapacité peuvent faire appel pour des services d'aide domestique, avec ou sans le chèque-emploi du CLSC.

Transport

Les données que nous possédons sur la situation du transport accessible aux personnes ayant des incapacités ne nous permettent pas de départager le service offert aux personnes ayant une incapacité physique, une incapacité intellectuelle ou des problèmes de santé mentale.

Rappelons qu'il y a 80 municipalités sur le territoire des Laurentides réparties sur 8 MRC. Le taux d'incapacité dans la population est estimé à 14,2% et le centre régional est la ville de Saint-Jérôme, où se retrouvent les grands centres commerciaux, culturels et de services.

Selon un rapport publié par le bureau régional des Laurentides de l'OPHQ (OPHQ, 2001), les personnes handicapées peuvent compter sur 4 modes de transport disponibles selon les motifs des déplacements, le type d'incapacité, la destination, le lieu de résidence de la personne et le

moment du déplacement. Il s'agit du transport scolaire adapté, du transport en commun adapté, du transport bénévole et du transport des établissements de la Santé et des services sociaux.

Transport scolaire adapté : Ce service de transport relève des commissions scolaires et dessert l'ensemble des élèves (1466) ayant des incapacités mais uniquement du lundi au vendredi. Dans la moitié des cas, le territoire desservi se limite au territoire de la commission scolaire.

Transport en commun adapté : Ce service de transport relève des municipalités. Dans les Laurentides, il existe 6 organismes de transport en commun adapté : Le Conseil intermunicipal de transport (CIT) des Basses-Laurentides qui dessert la MRC Thérèse-de-Blainville et depuis peu la MRC de Mirabel; le CIT Lafontaine/Saint-Antoine/Saint-Jérôme; le CIT de Deux-Montagnes; la Corporation de transport adapté MRC Argenteuil; le Transport adapté des Laurentides inc., qui dessert également la population de la MRC Pays-d'en-Haut, et le Transport Région Mont-Laurier. Il y aurait encore 18 municipalités qui n'ont pas accès à ces services dont 12 sur le territoire de la MRC Antoine-Labelle et 4 sur le territoire de la MRC de la Rivière-du-Nord. L'OPHQ des Laurentides travaille actuellement en concertation avec le Comité du transport collectif de la Rivière-du-Nord et les municipalités concernées afin que toutes les municipalités de cette MRC soient desservies par un système de transport en commun adapté. Selon l'OPHQ des Laurentides, on s'attend à des résultats positifs sous peu.

Les services offerts par ces différents organismes sont très inégaux d'un territoire à l'autre. Alors que 3 transporteurs offrent du service tous les jours, les 3 autres ne l'offrent que du lundi au vendredi. Les plages horaires de services présentent également des différences d'un transporteur à l'autre. Seulement 2 transporteurs (CIT Basses-Laurentides et Transport adapté des Laurentides inc.) acceptent d'aller au-delà de leur territoire. Seulement le CIT des Basses-Laurentides se rend jusqu'à Montréal.

Transport bénévole : Ce mode de transport est offert par 4 Centres d'action bénévole (CAB) (Argenteuil, Saint-Jérôme, Sainte-Thérèse et Pays-d'en-Haut). Pour la dispensation du service, il repose essentiellement sur le nombre et la disponibilité des personnes bénévoles qui

consentent à utiliser leur véhicule privé pour le transport des personnes qui en ont besoin. Ce service ne s'adresse pas uniquement aux personnes handicapées mais celles-ci peuvent y faire appel si elles n'ont pas besoin d'un véhicule adapté. De plus, le bénévole peut accompagner la personne au lieu du rendez-vous et/ou l'attendre pour la ramener chez elle. Deux CAB offrent une disponibilité de 24/7 alors que tous offrent une disponibilité de 7 jours par semaine et tous acceptent les destinations hors territoire. Les motifs du déplacement sont principalement en lien avec des services médicaux mais non exclusivement. Les personnes doivent réserver à l'avance et défrayer un coût sur la base du kilométrage.

Transport établissement de la santé et des services sociaux : 8 établissements, 5 CHSLD, le CH-CR Antoine-Labelle, le CH Laurentien, le Pavillon Sainte-Marie disposent de leur propre service de transport. Certains vont hors de leur territoire (4), un seul offre son service 7 jours par semaine et aucun ne l'offre le soir. Les motifs des déplacements sont divers : pour la clientèle du centre de jour, pour l'hôpital de jour, pour les loisirs, pour les rendez-vous médicaux ou pour les ateliers de travail. Il ne semble pas y avoir vraiment de coordination entre ces établissements pour leur service de transport.

Service de transport en commun régulier par autobus : Le CIT Basses-Laurentides a adapté son réseau pour faciliter l'intégration des personnes ayant une incapacité intellectuelle (voir autre chapitre). Le CIT Lafontaine/Saint-Antoine/Saint-Jérôme offre une carte d'accompagnement aux personnes handicapées qui utilisent le réseau régulier d'autobus. Cette carte permet à l'utilisateur avec incapacité de se faire accompagner par une personne de son choix et l'accompagnateur n'a pas à déboursier le coût de son passage.

Bien que l'on ne dénote aucune liste d'attente pour le transport adapté, il y a beaucoup d'insatisfaction quant à l'étendue et l'organisation des services offerts, que ce soit concernant les plages horaires, la fréquence des trajets, l'harmonisation des services entre les transporteurs et entre les modes de transport, les destinations limitées aux territoires desservis. Tous les intervenants rencontrés ont mentionné l'impact négatif qu'avait sur leurs interventions et sur l'organisation de leurs services la mauvaise organisation du transport adapté dans les Laurentides. Par contre, certains affirment qu'il se fait actuellement des efforts pour améliorer l'accessibilité et l'harmonisation des services.

Accessibilité à du stationnement réservé : Le problème semble être assez important dans la région puisque les organismes communautaires ont décidé d'en faire le thème central de la Semaine québécoise des personnes handicapées dans les Laurentides pour l'année 2003.

Mentionnons que l'OPHQ des Laurentides joue un rôle très actif dans le dossier du transport adapté et qu'il a initié et coordonné les concertations (organismes communautaires, CLSC, municipalités, etc.) nécessaires afin de trouver des solutions aux manques de ressources dans les différents territoires.

Soutien à la famille

Le soutien aux familles prend une importance accrue du fait que les services aux personnes ayant des incapacités sont très limités et, dans plusieurs cas, inexistant sur le territoire. En conséquence, on nous dit que c'est aux familles et à la communauté de trouver les solutions de survie, « c'est le système D qui prévaut ». Bien que l'OPHQ joue un rôle d'information, de référence et d'accompagnement auprès des familles, ce sont surtout les organismes communautaires qui interviennent dans ce domaine. Constitués majoritairement des personnes concernées par ces problèmes, les organismes mettent en place des services de soutien et inventent des solutions. 12 organismes communautaires offrent une diversité de services aux familles, entre autres : information, référence, accompagnement dans les démarches, groupes d'échange et d'entraide, relation d'aide. 8 organismes offrent des services de répit/dépannage ou gardiennage, dont 3 ont une maison à cette fin. Un projet en partenariat (un organisme communautaire, CLSC, Centre du Florès, municipalité) dans la MRC Thérèse-de-Blainville a permis d'offrir aux familles avec enfant présentant des limitations physiques, intellectuelles ou neurologiques un lieu de répit durant les fins de semaine, *Le Répit aux petits plaisirs*.

Les CLSC n'ont pas de programmes spécifiques pour le soutien aux familles autre que l'allocation aux familles d'un chèque-emploi pour avoir accès à du répit/dépannage et deux CLSC offrent les services de gardiennage via le soutien à domicile. D'autres services, tels information-référence, soutien psychosocial, etc., sont disponibles à même leurs services généraux de base offerts à la population en général.

Le Bouclier intervient surtout auprès des enfants et, à cette fin, doit travailler en étroite collaboration avec la famille. Les éducateurs, les travailleurs sociaux et les professionnels assurent un soutien à la famille, chacun dans leur spécialité, mais il faut comprendre que ces interventions se font dans une perspective orientée vers l'évolution de l'enfant ou de la personne handicapée d'abord.

Projet « Mots d'enfants »

La Table de concertation de la petite enfance des Hautes-Laurentides, à laquelle plusieurs organismes communautaires participent, a obtenu une subvention pour l'embauche d'un orthophoniste en support aux associations, aux organismes, aux CPE et aux familles. Malgré des recherches intensives, aucun orthophoniste n'a été trouvé. Comme alternative, une éducatrice spécialisée a eu le mandat de créer un cartable de documentation et d'outils pour les intervenants auprès des enfants de 0-5 ans ayant un problème de langage. « La valise ambulante » fut ainsi constituée. L'éducatrice a expérimenté cette trousse d'outils auprès de responsables de service de garde en milieu familial et de parents à domicile afin que ceux-ci puissent être habilités à intervenir avec l'enfant. Le projet prend de l'ampleur et s'étend sur d'autres territoires.

Loisirs et activités sociales

Bien que les centres de réadaptation offrent des activités de loisirs dans le cadre de leurs activités régulières de leurs centres de jour, ce sont principalement les organismes communautaires (20 organismes) et certains OBNL qui offrent des activités sociales, culturelles ou de loisirs à l'extérieur des institutions. Ils offrent des activités d'artisanat, de bricolage ou de jeux intérieurs dans leurs locaux ainsi que des repas communautaires, des sorties culturelles, du magasinage collectif souvent à l'extérieur de leur territoire, organisent des activités physiques, des danses, des joutes sportives adaptées aux capacités des personnes, des tournois entre différents groupes, montent et présentent des pièces de théâtre ou des spectacles variés, etc. Un organisme possède son propre autobus adapté pour les sorties de groupes.

Trois organismes offrent des camps de jour spécialisés durant l'été (pour toute incapacité) et deux camps de vacances spécialisés sur le territoire peut recevoir des personnes avec incapacité : *la Base de plein air Perce-Neige* (MRC Argenteuil) et *Domaine des prés d'or* (MRC

Antoine-Labelle). Certains camps de vacances à l'extérieur du territoire acceptent les enfants des Laurentides.

Comme dans les autres régions, on retrouve l'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées des Laurentides (ARLPHL)* qui a pour mission la promotion de l'intégration sociale par le loisir des personnes handicapées et qui peut également fournir des allocations ou du soutien pour permettre à des personnes d'accéder à des activités de loisirs. Cet organisme joue un rôle majeur dans ce domaine puisqu'il travaille avec les autres organismes communautaires, défend les droits des personnes handicapées dans le domaine du loisir, initie des collaborations qui profitent à toutes les personnes avec incapacité sur le territoire. Il administre, conjointement avec le Secrétariat au loisir et au sport, le *Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes ayant une déficience* qui vise à favoriser l'accessibilité des activités de loisirs et de sport aux personnes avec incapacité en soutenant financièrement les organismes de loisirs, municipalités et camps de vacances qui désirent engager des personnes accompagnatrices. L'ARLPHL a également contribué à l'émergence d'une entreprise d'économie sociale *Acco-Loisirs* qui offre : des fins de semaine de répit aux personnes de 16 ans et plus, des week-ends *Entr'amis Autistes*, des *Samedi Jeunesse*, etc. En collaboration avec certaines municipalités, cet organisme prend en charge et anime des activités de loisirs pour personnes avec incapacité telles balle-molle, hockey cosom, quilles, etc. Il organise des séjours récréo-touristiques de 3 à 7 jours pour des groupes de 7 personnes maximum. Il accepte des mandats des centres de réadaptation pour l'organisation d'activités culturelles et de loisirs.

Projet novateur : Vignettes d'Accompagnement Touristiques et de Loisirs (VATL)

L'ARLPHL, en collaboration avec les centres de réadaptation Antoine-Labelle, du Florès et Le Bouclier, a initié ce projet qui permet la gratuité aux accompagnateurs de personnes ayant un handicap ou un problème de santé mentale, lors de la visite de sites touristiques et de loisirs. Les personnes accompagnatrices sont accréditées et détiennent une vignette les exemptant des frais d'admission habituellement demandés.

Thérapie équestre

À Sainte-Anne-des-Plaines, dans la MRC Thérèse-de-Blainville, une fondation privée, la *Fondation Normand Clark* offre des installations d'un type particulier : le *Ranch+*. Développé depuis 3 ans, ce ranch offre aux personnes handicapées, quelle que soit l'incapacité, une thérapie

équestre. Il est ouvert à la population en général mais donne la priorité aux personnes handicapées, quitte à déplacer les autres groupes. Toute l'organisation est en fonction de cette orientation : adaptation des lieux, formation des instructeurs, sécurité de l'activité, etc. Plusieurs écoles et centres de personnes handicapées utilisent ces services. La fondation ne reçoit aucune subvention publique et se finance à partir de la vente de ses services, de levée de fonds et d'activités de financement. Elle compte sur des bénévoles qu'elle forme pour accompagner les personnes handicapées lors de l'activité (4 accompagnateurs pour 1 personne handicapée sont nécessaires). Une autre installation du même genre, la Fondation équestre Étoile Bleue de Sainte-Anne-des-Plaines, a d'ailleurs une entente avec Le Bouclier.

Vie associative et défense de droits

Bien que les organismes communautaires intervenant auprès des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles soient dynamiques et profondément engagés, leur nombre et les moyens financiers dont ils disposent sont assez faibles en regard de la population et de l'étendue du territoire à desservir.

Situation générale

Sur tout le territoire des Laurentides nous retrouvons 65 organismes communautaires intervenant auprès des personnes ayant des incapacités. De ce nombre, 12 interviennent auprès des personnes ayant des incapacités physiques, 16 auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, 17 interviennent en santé mentale, 7 auprès des personnes ayant des incapacités physiques et intellectuelles, 9 auprès de celles ayant des incapacités physiques, intellectuelles ou de santé mentale et 4 interviennent auprès de la population en général mais avec un volet pour les personnes ayant une ou des incapacités (Centres de femmes, Centres d'action bénévole, Maison de jeunes). Nous présenterons dans les chapitres suivants les données relatives aux organismes intervenant auprès des personnes ayant des incapacités intellectuelles ou de santé mentale.

Tableau 3.2 Les organismes communautaires – Région des Laurentides, selon leurs champs d'intervention

Intervention Clientèle	Déficience physique		Déficience intellectuelle		Santé mentale	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Org. desservant un type de clientèle	12	37%	16	45%	17	57%
Org. en DP et DI	7	22%	7	19%	0	0%
Org. en DP, DI et SM	9	28%	9	25%	9	30%
Org. en général	4	13%	4	11%	4	13%
Total d'org.	32	100%	36	100%	30	100%

Champs d'intervention	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Soutien à la personne	13	41%	15	42%	14	47%
Soutien à la famille	12	38%	17	47%	9	30%
Répit/dépannage	8	25%	9	25%	6	20%
Centre de jour	2	6%	2	6%	8	27%
Loisirs, activ.sociales	20	62%	20	56%	19	63%
Promotion, Défense droits	14	44%	17	47%	16	53%
Ress. Résidentielles	2	6%	1	3%	1	3%
Intégration travail	4	12%	6	17%	3	10%
Transport	4	12%	5	14%	3	10%
Éducation – formation	2	6%	2	6%	2	7%
Autres (camps vacances)	6	19%	6	17%	2	7%

Territoire Desservi	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Local	3	9%	4	11%	5	17%
CLSC ou MRC	14	44%	20	56%	16	53%
Régional	12	38%	9	25%	9	30%
Suprarégional	3	9%	3	8%	0	0%
Total	32	100%	36	100%	30	100%

Nombre total d'organismes : **65**

Année 2001-2002 - Selon répertoire LAREPPS 2003

Déficiences physiques

Trente-deux organismes communautaires interviennent d'une façon ou d'une autre auprès des personnes ayant une incapacité physique ou de leur famille. Bien que les organismes interviennent généralement dans plusieurs domaines de la vie et qu'il est toujours difficile de départager leurs actions, on peut affirmer qu'ils interviennent plus particulièrement dans les champs d'intervention des loisirs (20 organismes), de la promotion et de la défense de droits (14 organismes), du soutien aux personnes (13 organismes), du soutien à la famille (12 organismes) et en services de répit/dépannage (8 organismes).

Pour offrir du répit aux familles, trois organismes se sont dotés de maisons qui permettent d'accueillir les enfants avec tout type d'incapacité dans la perspective d'offrir du répit aux parents : La *Maison des parents d'enfants handicapés de Laurentides-Lanaudière* à Bellefeuille, la *Maison de répit Clair de Lune* à Sainte-Sophie et le *Répit aux petits plaisirs* à Rosemère. Six (6) organismes offrent des activités avec les enfants les fins de semaine et durant l'été, ceci autant pour offrir aux enfants des lieux de socialisation et de stimulation que pour offrir aux parents un peu de répit. C'est ainsi que ces organismes offrent des camps de jour durant l'été, souvent en collaboration avec les CLSC. L'an passé un organisme a reçu à lui seul 101 enfants durant l'été.

En promotion et défense de droits, les organismes offrent de l'information, du soutien dans les démarches et quelques fois organisent des actions collectives de pression; les organismes sont aussi très présents dans les lieux de concertation et de consultation : ils tentent ainsi de faire connaître les besoins et les attentes des personnes qu'ils représentent et d'influencer les décisions dans leurs intérêts. On les retrouve sur les tables de concertation de la Régie régionale ou des CLSC, de l'OPHQ, des Centres de réadaptation, etc. Nous n'avons pas de données sur les personnes qui siègent dans les lieux de décision.

Le soutien aux personnes et aux familles se fait de différentes façons, entre autres par du soutien et de l'accompagnement dans les démarches pour l'obtention d'un service ou pour obtenir le respect de ses droits, par de l'écoute téléphonique et de la relation d'aide, par des visites d'amitié, par le prêt d'équipements spécialisés ou de documents adaptés, par l'organisation d'activités sociales, de conférences, par des groupes d'entraide, etc.

Les organismes communautaires interviennent beaucoup plus souvent directement avec les personnes adultes ayant une incapacité physique qu'avec leurs proches. C'est lorsque les enfants sont concernés qu'ils interviennent surtout avec les parents.

Nous pouvons dire que la majorité des organismes œuvrent dans au moins deux (2) champs d'intervention (11 organismes), certains (6 organismes) dans trois (3) champs et quelques-uns (8 organismes) dans plus de quatre (4) champs.

Outre les organismes communautaires dont la mission s'adresse aux personnes ayant une incapacité physique ou intellectuelle, certains autres organismes communautaires accueillent ces personnes dans leurs activités régulières ou leur offrent leurs services : les Centres d'action bénévole offrent le transport pour les besoins reliés à la santé, les popotes roulantes offrent des dîners chauds livrés à domicile, les centres de femmes accueillent des femmes dans leurs activités, les centres d'entraide les reçoivent lors des repas communautaires ou offrent un dépannage alimentaire, etc.

Il n'y a pas d'organisme communautaire qui offrent des ressources résidentielles. Par contre, tel que mentionné précédemment, la *Société d'Alzheimer des Laurentides* travaille présentement à la mise en place d'une telle ressource et deux (2) autres organismes, *Clair-Soleil* et le *Centre d'aide aux personnes handicapées physiques des Laurentides*, ont initié des projets de logements sociaux dans le cadre du programme Accès-logis.

Sur les trente-deux (32) organismes qui interviennent auprès des personnes ayant une déficience physique, quatorze (14) ont un mandat au niveau du territoire du CLSC/MRC, douze (12) ont un mandat régional, trois (3) ont un mandat au niveau local et trois (3) au niveau supra régional.

Financement des organismes communautaires

Situation générale

Les organismes communautaires tirent leurs revenus de trois (3) sources principales : Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du MSSS, administré par la Régie régionale; Programme de Soutien aux organismes de Promotion (SOP) de l'OPHQ; campagnes de financement de l'organisme. Secondairement et sans nécessairement de récurrence, certains organismes reçoivent des subventions de Centraide-Laurentides (de 1,500\$ à 6,000\$ pour ceux qui en reçoivent) et du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) (7 organismes en 2001-2002). Quelques rares organismes ont des ententes de services avec des établissements pour des activités précises (ex: plateaux de travail). Le PSOC demeure la source de financement la plus importante, non seulement pour les montants reçus mais également par

l'assurance de sa récurrence : ce programme alloue les fonds pour du financement de base, selon le type d'organisme et le territoire desservi. Ainsi dans les Laurentides, trente-trois (33) organismes communautaires intervenant avec les personnes avec incapacité ont reçu en 2001-2002 du PSOC un montant global de 3 008 727 \$; de ce montant cinq (5) organismes intervenant uniquement en déficience intellectuelle et auprès des enfants autistes ont reçu 289 792 \$; quatre (4) organismes intervenant en déficience intellectuelle et en déficience physique ont reçu 190 844 \$; (7) organismes intervenant uniquement en déficience physique⁴² ont reçu 317 512 \$ et 17 organismes intervenant en santé mentale ont reçu 2 210 579 \$ (RRSSS, 2002d: 85-90). Le programme de Soutien aux organismes de promotion (SOP) de l'OPHQ a pour sa part subventionné en 2001-2002 vingt (20) organismes intervenant en déficience physique ou intellectuelle pour un montant total de 219 951 \$. A noter qu'à compter de 2003-2004 ce programme a été modifié et que les organismes communautaires recevront dorénavant leur subvention soit du SACA, soit de la Régie régionale des Laurentides, ce changement fait suite à l'adoption par le Gouvernement du Québec de la nouvelle politique de l'action communautaire « Le milieu communautaire : un acteur essentiel au développement du Québec ».

Tableau 3.3 Financement récurrent des organismes communautaires, RRSSS ET OPHQ (2001-2002)

	RRSSS		OPHQ		TOTAL
	Montant	No.org.	Montant	No.org.	Montant
Org. en DP seulement	317 512 \$	7			317 512 \$
Org. en DI seulement	289 792 \$	5			289 792 \$
Org. en DP et DI	190 844 \$	4	219 951 \$	20 ⁴³	410 795 \$
Org. en Santé mentale	2 210 579 \$	17			2 210 579 \$
TOTAL	3 008 727 \$	33	219 951 \$	20	3 228 678 \$

Selon données (RRSSS 2002d : 85-90) et OPHQ.

⁴² Inclut la Société d'Alzheimer

⁴³ Ce nombre peut inclure des organismes subventionnés par la RRSSS et d'autres qui ne le sont pas.

Nous devons comprendre que cinq (5) organismes intervenant exclusivement en déficience physique et douze (12) organismes intervenant dans le domaine de plus d'une déficience n'ont pas de subvention de la Régie régionale : Centraide, le Fonds d'aide du Secrétariat à l'action communautaire autonome, le programme de Soutien aux organismes de promotion de l'OPHQ et les campagnes de financement sont alors leurs seules sources de financement.

PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

INTRODUCTION

La Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides est actuellement en processus de consultation dans la région afin de dégager un plan régional d'organisation de services (PROS) et un plan d'action qui s'inscrivent en continuité avec les récentes orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en déficience intellectuelle intitulée « De l'intégration sociale à la participation ». Dans cette perspective, la responsable de ce dossier à la Régie régionale nous a invité à ne pas référer au PROS en déficience intellectuelle qui date de 1992 et aux documents connexes étant donné que plusieurs changements ont été apportés qui n'ont pas été publiés dans un document d'ensemble. C'est donc à partir d'informations recueillies dans différents autres documents mais surtout à partir d'une entrevue avec la responsable du Programme en déficience intellectuelle à la Régie régionale, madame Marie-France Joly, que nous avons dégagé les constatations qui suivent.

Prévention et dépistage

En déficience intellectuelle, il n'y a pas de programme spécifique de prévention si ce n'est les programmes de prévention en périnatalité en CLSC dont il est fait mention dans la partie I de ce chapitre et qui favorise le dépistage précoce des retards de développement rencontrés chez les jeunes enfants. Le dépistage est une responsabilité assumée par plusieurs intervenants : outre ceux œuvrant dans les CLSC, le dépistage est aussi fait par les médecins, les professeurs ou

autres professionnels de l'éducation, les intervenants du Centre Jeunesse, par ceux des centres de la petite enfance ou par les intervenants dans certains organismes communautaires.

Diagnostic et traitement

Pour accéder à des services en adaptation-réadaptation, la personne doit avoir un diagnostic médical. Ce sont les centres hospitaliers sur le territoire qui en ont le mandat et seuls les médecins ou professionnels de la santé autorisés, selon les champs de compétence, peuvent poser ce diagnostic. Là aussi il y a une liste d'attente, principalement pour les enfants de 0-5 ans. Comme mentionné au précédent chapitre, la Régie régionale prévoit prochainement doter l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme d'une équipe d'évaluation et diagnostic pour les enfants ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble envahissant du développement (TED).

Adaptation et réadaptation

L'accès aux services est différent selon le type d'incapacité et le niveau d'âge de la personne. Pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle : les parents des enfants de 0-5 ans peuvent s'adresser au point de service le plus près de leur résidence (CH, CR ou CLSC) tandis que pour les personnes de 5 ans et plus, toute demande de services doit être acheminée au CLSC le plus près de leur résidence. Pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, toute demande doit être acheminée au Centre du Florès ou au CHCR Antoine-Labelle.

Le rôle du CLSC est de faire l'évaluation des besoins et orienter la personne selon les services requis et d'en assurer le suivi d'un service à l'autre. Ce sont aussi les CLSC qui ont le mandat d'initier le plan de services individualisé (PSI) s'il y a lieu. Il y a toutefois des disparités dans l'offre de services d'un territoire de CLSC à un autre et également dans le nombre de personnes en attente. Lorsque les personnes ont besoin de services spécialisés et prolongés, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) prennent alors la relève pour fournir ces services ou, lorsqu'ils en sont incapables, ces personnes s'ajoutent alors à la liste d'attente. Dans ce dernier cas, le CLSC assurera, lorsque c'est possible, les services de suivi sur une période plus longue.

Le mandat régional d'assurer les services d'adaptation-réadaptation à la clientèle ayant une déficience intellectuelle est confié à deux (2) centres de réadaptation : Le Centre hospitalier

et de réadaptation Antoine-Labelle (CHCR Antoine-Labelle) et le Centre du Florès. Leur mission est d'assurer des services internes et externes d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale et du soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) ainsi qu'à leur famille. Les services d'adaptation-réadaptation comprennent trois (3) volets : les services de soutien à la personne et à la communauté; les services socioprofessionnels et les services sociorésidentiels.

Le CHCR Antoine-Labelle dessert la partie nord du territoire avec trois (3) points de service : Mont-Laurier, l'Annonciation et Sainte-Agathe. Le Centre du Florès, quant à lui dispose de quatre (4) points de services pour desservir la partie sud du territoire, soit le territoire des CLSC Rivière-du-Nord, Pays-d'en-Haut, Mirabel, Thérèse-de-Blainville, Argenteuil et Deux-Montagnes. Selon les données fournies par la Régie régionale, il y a actuellement dans le secteur sud près de deux cents (200) personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle ou de TED en attente de services ou avec des services incomplets, dont une forte proportion d'enfants : vingt-neuf (29) personnes en attente de services sociorésidentiels, quatre-vingt-huit (88) pour des services socioprofessionnels et quatre-vingt-deux (82) pour des services de soutien à la personne et à la famille. On constate qu'il y a un délai entre le diagnostic et l'accès aux services, du moins des services attendus du Centre du Florès; au mois de janvier 2003, celui-ci desservait 1038 personnes, dont 671 adultes et 367 enfants (Centre du Florès, 2003). Selon la Régie régionale, dans le secteur nord, il n'y aurait pas de personnes en attente de services. Pour palier à ces délais d'attente, dans le cas des enfants,

« le Centre du Florès a implanté un programme d'interventions brèves dont l'objectif est d'aider, à court terme, les familles de jeunes enfants à faire les choix éducatifs les mieux adaptés à leur situation familiale. Ce programme a aussi pour but d'informer les familles sur les services disponibles dans la communauté. L'intervention brève a été mise sur pied pour éviter que des enfants de moins de 5 ans passent plusieurs mois en attente de services sans que la famille puisse bénéficier du moindre support »(Centre du Florès, 2002: 3).

Les CRDI offrent des services d'intervention spécialisée auprès des personnes après l'annonce du diagnostic. Ces services s'effectuent principalement dans le milieu de vie de l'enfant, soit à domicile, en CPE, à l'école, dans la communauté, etc. Pour les adultes ayant une déficience intellectuelle, l'intervention se fera entre autres dans les centres de jour, les ateliers de travail supervisés, les lieux résidentiels, etc. dans une perspective d'offrir des activités de

stimulation, et de développement des habiletés afin de faciliter leur intégration dans la communauté. Les services des CRDI offerts aux personnes (DI - TED) sont les suivants :

- services de soutien éducatif à la personne;
- services psychosociaux à la personne et à la famille;
- services de soutien à la famille et au réseau d'entraide, dont des services de répit;
- services de soutien à l'intégration à la garderie, à l'école, aux loisirs et à la communauté;
- services d'activités de jour pour les adultes, dont des services d'adaptation et d'intégration au travail;
- services d'hébergement
- intervention en situation d'urgence sociale.

Instauré en 2001-2002, un protocole de collaboration entre le Centre jeunesse des Laurentides et les CRDI permet aux enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) et dont la sécurité et le développement peuvent être compromis, d'avoir facilement accès, lorsque leur condition le requiert, aux services spécialisés offerts par les CRDI.(RRSSS 2002c: 44)

Les CRDI ont développé des partenariats, avec ou sans entente, avec certains organismes communautaires (ex : Papillons de Nominingue, Centres d'entraide, La Libellule) qui offrent aux personnes adultes un centre de jour ou des activités adaptées visant leur intégration dans la communauté.

Pour ce qui est des personnes vieillissantes ayant une déficience intellectuelle, on nous a dit qu'il n'y a aucun programme ou service s'adressant spécifiquement à cette clientèle. Ces personnes se retrouveraient parfois en centre hospitalier d'hébergement de longue durée (CHSLD) mais l'accès à cette ressource leur serait très difficile.

Les services éducatifs

La situation générale des services éducatifs dans les Laurentides est présentée à la partie I de ce chapitre. Selon le bureau régional des Laurentides du ministère de l'Éducation, les enfants ayant une déficience intellectuelle se retrouvent soit en classe régulière, en classe spéciale ou en école spécialisée. Selon les chiffres fournis pour l'année 2001-2002, la situation est la suivante :

Déficience intellectuelle moyenne à sévère: Sur 282 enfants, 6,4% se retrouvent en classe régulière, 38,6% en classe spéciale et 55% en école spécialisée. En déficience intellectuelle grave, sur 75 enfants, 4 % se retrouvent en classe spéciale et 96% en école spécialisée.

Tableau 3.4 Lieux d'intégration en milieu scolaire

	DÉFICIENCE INTELLECTUELLE & TED	
	Moyenne/sévère	Grave
Classe régulière	18	0
Classe spéciale	109	3
École spécialisée	155	72
TOTAL	282	75

Selon données du bureau régional MEQ Laval-Laurentides-Lanaudière 2001-2002

Les CRDI offrent du support aux familles pour faciliter l'intégration des enfants dans le milieu scolaire et offrent également du soutien aux enseignants soit par l'allocation de ressources en milieu scolaire ou en counselling.

Pour les services éducatifs aux adultes, nous n'avons pas trouvé d'information documentée. Nous avons appris toutefois que Le Centre du Florès a demandé la collaboration des organismes communautaires, tels ceux en alphabétisation, afin qu'ils acceptent parmi leurs participants des personnes ayant des déficiences intellectuelles. Après expérience avec un groupe de personnes avec déficience intellectuelle moyenne à sévère, un organisme en alphabétisation en a conclu qu'il n'avait ni l'expertise ni la compétence pour intégrer cette clientèle. Il accepte toutefois d'intégrer des personnes ayant une déficience légère.

Mentionnons également que des expériences sont actuellement en cours dans deux territoires de MRC (Rivière-du-Nord et Thérèse-de-Blainville) afin de faciliter le passage des

jeunes de 18-21 ans du milieu scolaire au milieu de travail. Cette initiative veut répondre au problème qui se pose pour ces jeunes qui se retrouvent devant rien à la fin de la scolarité. En partenariat, le Centre du Florès, la Commission scolaire de la Seigneurie des Mille-Îles, Intégration-Travail Laurentides et Emploi-Québec ont mis en place le projet Alpha-Travail qui consiste à identifier des aptitudes et capacités chez ces jeunes, à trouver des employeurs potentiels, à donner une formation spécifique (adaptée et souple) aux jeunes en fonction du besoin de l'employeur, à suivre ces jeunes lors de leur intégration dans le milieu de travail jusqu'à leur fonctionnement acceptable. Ce projet fonctionne depuis 3 ans à Sainte-Thérèse et est considéré comme une réussite puisque, par exemple, sur le dernier groupe de 16 personnes, trois (3) ont abandonné, onze (11) sont prêtes à travailler et huit (8) de ces personnes sont actuellement en emploi.

La Régie régionale mentionne dans son *Rapport annuel 2001-2002* « qu'elle prévoit l'accroissement de la collaboration au sujet de la déficience intellectuelle dans la région des Laurentides en sollicitant les organismes communautaires, les CLSC, les services de transport, les services d'habitation, les services de garde et le réseau scolaire » (RRSSS, 2002c: 45).

Projet pilote en CPE

Un projet initié par la Société de l'Autisme des Laurentides est en expérimentation actuellement : Le projet *Toupinette* vise à intégrer des enfants autistes de moins de 4 ans dans un centre de la petite enfance en collaboration avec le Département des techniques d'éducation spécialisée du CEGEP de Saint-Jérôme. Le projet consiste à développer les habiletés de base des enfants autistiques accueillis à la Maison de répit pour autiste, en structurant quelques activités à l'intérieur de la journée avec l'aide de stagiaires du CÉGEP. Par la suite les stagiaires accompagnent les enfants (ratio 1/1) dans le service de garde pour y passer la journée. Progressivement les stagiaires diminuent leur temps de présence jusqu'à l'intégration complète de l'enfant.

Travail et activités productives

La situation générale est présentée à la partie I de ce chapitre.

En déficience intellectuelle ce sont les CRDI qui ont le mandat régional de favoriser l'intégration socioprofessionnelle des adultes. Ils interviennent dans une perspective de renforcer le potentiel des personnes et de développer leurs capacités de travail et leur autonomie fonctionnelle. Les CRDI offrent des ateliers de travail où les personnes travaillent à l'intérieur d'un établissement appartenant aux CRDI et aménagé comme un lieu de travail régulier et où ils exécutent des travaux en sous-contrat pour des entreprises avec le support d'un instructeur en entreprise (on travaille actuellement à faire de l'un d'eux un Centre de travail adapté). Ils offrent également des plateaux de travail en entreprise (ex : Zellers) ou des stages individuels dans un milieu de travail régulier, mais tous accompagnés ou sous la supervision d'un intervenant en entreprise; ils offrent aussi un plan d'embauche avec le support d'un programme d'aide à l'emploi et le suivi d'un intervenant et des services distincts pour les différentes clientèles. Souvent ces services sont offerts en partenariat avec d'autres organismes du milieu : organismes communautaires, SSMO, etc. Par exemple, l'organisme communautaire *Association de Personnes handicapées intellectuelles des Laurentides de Sainte-Agathe* offre un plateau de travail supervisé visant la fabrication d'objets décoratifs qui sont mis en vente périodiquement.

Le CHCR Antoine-Labelle et la Commission scolaire des Laurentides, par l'intermédiaire d'un organisme communautaire *Inter Action Travail*, ont développé des programmes d'insertion au marché du travail pour les personnes qui présentent un déficit fonctionnel ou des difficultés d'apprentissage et ce, pour la région de Sainte-Agathe. Cet organisme offre des ateliers de travail aux personnes référées par le CHCR Antoine-Labelle après entente contractuelle avec celui-ci.

Le SSMO demeure un intervenant important vers l'intégration au travail et il offre ses services aux personnes ayant une déficience intellectuelle mais il faut que la personne ait un minimum d'orientation spatiale et temporelle (Intégration-Travail Laurentides inc.).

Selon le Rapport analytique 2001-2002 de ITL (Intégration-Travail Laurentides, 2002 :6), 23.3% de sa clientèle (72 sur 309) ont des limitations intellectuelles. De ce nombre soixante et une (61) personnes ont accédé à un emploi soit à temps plein ou à temps partiel et trente et une (31) ont participé à une mesure d'employabilité.

Pour les personnes qui ne peuvent participer à un programme d'intégration au travail, les CRDI ont la responsabilité d'offrir des activités de jours valorisantes. Pour ce faire, ils organisent des «Drop-in» ou centres de jour où l'on offre des activités de stimulation, de loisirs ou tout simplement une présence accueillante et un lieu de socialisation. Certains de ces centres ont pignon sur rue dans des locaux loués et sont tous animés par les intervenants des CRDI, d'autres sont offerts par les organismes communautaires en collaboration ou suite à des ententes de services avec les CRDI (Papillons de Nominingue, certains centres d'entraide, etc.).

Ressources résidentielles

Le CHCR Antoine-Labelle ainsi que le CR du Florès ont la responsabilité des services sociorésidentiels auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour ce faire, ils sont responsables du développement des capacités sociorésidentielles des personnes et de la gestion des différents types de ressources résidentielles, qu'il s'agisse de logements ou d'hébergement en ressources de type familial (RTF), en ressources intermédiaires (RI) ou en résidences à assistance continue (RAC). Les CRDI sont aussi responsables d'assurer les services professionnels auprès des personnes hébergées dans ces ressources (services psychosociaux, de réadaptation et de nursing).

Dans les Laurentides, il y a environ cent vingt (120) personnes en internat soit au Pavillon Sainte-Marie situé dans la MRC de la Rivière-du-Nord (une centaine), soit au CHCR Antoine-Labelle situé à l'Annonciation (18 personnes). Tel que prévu dans son Plan de consolidation 1999-2002, (RRSSS, 1999d: 38) la Régie régionale a pratiquement complété la fermeture d'un centre privé conventionné *La Résidence Sainte-Marguerite*, dont la soixantaine de résidants se retrouvent dans des RTF ou des RI ou encore dans deux ressources résidentielles de groupes qui sont en développement pour eux.

Dans la partie nord des Laurentides, au 31 mars 2002, la situation d'hébergement de la clientèle en déficience intellectuelle était la suivante :

**Tableau 3.5 Type d'hébergement pour la clientèle en déficience intellectuelle.
Territoire nord des Laurentides**

Internat	16	(3,9%)
Foyer de groupe pour enfants*	4	(1%)
Ressources résidentielles **	21	(5,1%)
Ressources de type familial et ressources intermédiaires ***	168	(41,2%)
Milieu naturel, adultes	141	(34,6%)
Milieu naturel, enfants	55	(13,5%)
Autres	3	(0,7%)
Total	408	(100%)

Rapport annuel du CHCR Antoine-Labelle 2001-2002

*Aussi appelé Résidence de groupe

**Appartements pour adultes avec encadrement continu aussi appelés Maison d'accueil

*** Ressources intermédiaires : Plusieurs résidents au même endroit sous contrat avec le CR.

**Tableau 3.6 Répartition de la clientèle inscrite au programme résidentiel.
Territoire sud des Laurentides**

Maison d'accueil	170	(55%)
Résidence de groupe	15	(5%)
Famille d'accueil (enfants)	21	(7%)
Résidence d'accueil (adultes)	101	(33%)
Total	307	(100%)

Rapport annuel du CR Le Florès 2001-2002

Le CHCR Antoine-Labelle a mis en place un projet alternatif d'insertion sociale et d'intégration communautaire sous la forme d'appartements transitoires, pour la région de Sainte-Agathe, en collaboration avec le CLSC des Trois-Vallées et le CH Laurentien. On retrouve

également dans le secteur nord trois (3) ressources résidentielles de groupe et un foyer de groupe pour six (6) enfants multihandicapés.

Des projets de logements sociaux pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont en développement dans deux territoires dans le cadre du programme Accès-logis de la SHQ: un projet initié par l'organisme communautaire Clair Soleil est en développement à Saint-Jovite pour les personnes avec tout type d'incapacité. La demande a été déposée et est en attente d'approbation par la SHQ.

L'autre projet, *Les Habitations le Fleuron* à Sainte-Thérèse est l'initiative d'un groupe de parents issus de l'organisme communautaire *La Libellule*. Le Centre du Florès a supporté ce projet pour la construction de dix (10) unités de logements sociaux pour des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la région des Basses-Laurentides. Une entente de collaboration fut signée entre les Habitations Le Fleuron et le Centre du Florès pour que ce dernier collabore au suivi et au recrutement d'un locataire vigilant et au suivi des locataires vivant avec une déficience intellectuelle dans le développement de leur autonomie résidentielle (Centre du Florès, 2002: 5). Le projet a été accepté par la SHQ et est sur le point de débiter.

Projet « Prépare-toit »

Initié par l'organisme communautaire *La Libellule*, auquel se sont joints le Centre du Florès et le CLSC J.O. Chénier, le projet a pris sa source dans l'inquiétude des parents face au vieillissement de leur enfant et de leur propre vieillissement : Qu'advient-il à leur enfant ayant une déficience intellectuelle, après leur départ ou lorsqu'ils ne seront plus capables de s'en occuper? Ce projet permet aux parents et à la famille, s'il y a lieu, de réfléchir à ce qu'ils désirent pour leur enfant et, avec l'aide des intervenants, de commencer à préparer la mise en place de la solution choisie.

Une des solutions mise de l'avant par les parents était que leur enfant puisse continuer à vivre dans la maison parentale tout en s'assurant que la gestion serait assumée par des personnes responsables et que l'enfant pourrait continuer à compter sur les services du Centre de réadaptation. C'est en quelque sorte de «renverser la situation de la ressource de type familial où la personne déficiente va chez la famille d'accueil » nous dit l'intervenante dans ce projet. Il s'agirait d'amener la famille d'accueil (ou une personne) dans la résidence de la personne déficiente. Plus la résidence est grande, plus elle pourrait accueillir de personnes déficientes mais

toujours dans une perspective de non profit. Ceci permettrait aux parents de s'assurer que leur enfant ne serait pas déplacé d'une résidence à une autre et qu'il bénéficierait d'un lieu de résidence stable et supervisé.

Il semblerait qu'actuellement les perspectives de faisabilité soient bonnes : création par les parents d'une fiducie privée discrétionnelle ; assurance du Centre du Florès de fournir la ressource pour la supervision en résidence ; engagement du CLSC d'assurer le suivi de l'enfant lorsque les parents quitteront, etc.

Services de maintien à domicile

Pour les personnes qui demeurent dans leur milieu naturel, certaines peuvent avoir accès aux services de maintien à domicile coordonnés par les CLSC sur les différents territoires. Après évaluation des besoins, le CLSC peut offrir : une allocation de chèques emploi-service, des services de soins infirmiers et médicaux à domicile et des services d'aide aux activités personnelles et domestiques. (se référer au chapitre précédent pour plus de détails)

Transport

L'offre de service de transport pour les personnes ayant des incapacités étant la même quelle que soit le type d'incapacité, nous vous référons à la partie I de ce chapitre pour la description de la situation.

Service de transport en commun régulier par autobus : Le CIT des Basses-Laurentides a adapté son réseau pour faciliter l'intégration des personnes ayant une incapacité intellectuelle. Chaque numéro d'autobus, sur les pancartes, est identifié par une couleur différente et un pictogramme différent. Les intervenants du Centre du Florès ont une carte pour accompagner l'utilisateur lors de son apprentissage au réseau régulier. Les personnes ayant une incapacité intellectuelle ont en leur possession une carte d'identification où apparaissent le nom et le numéro de téléphone d'une personne ressource à contacter en cas de problème (OPHQ, 2001).

Soutien à la famille et aux proches⁴⁴

Les services offerts par les CLSC sont du même ordre que ceux offerts aux familles ayant des personnes avec incapacités physiques, tels que décrits à la partie I de ce chapitre.

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) pour leur part offrent du soutien dans le milieu familial dans une perspective de faciliter l'intégration de la personne handicapée dans son milieu de famille. Le CHCR Antoine-Labelle offre également des places de répit dans un foyer de groupe pour les enfants multihandicapés tandis que le Centre du Florès peut fournir une allocation financière à la famille pour qu'elle ait accès à une période de répit. En 2001-2002 seulement 2% de la clientèle était inscrite au programme de soutien et d'entraide à la famille au Centre du Florès (Centre du Florès, 2002: 3). Ce sont surtout les organismes communautaires (9) qui offrent des activités et des services de répit/dépannage de différents types. Quatre (4) organismes disposent de maisons de répit, *la Maison des parents d'enfants handicapés de Laurentides-Lanaudière* et *la Maison de répit Claire de Lune* pour les enfants ayant tout type d'incapacité, *la Maison Avril sur Mars pour les enfants autistes* à Saint-Jérôme et *la Maison de répit la Libellule* pour les adultes ayant une déficience intellectuelle; certains autres organismes offrent des camps de jour durant les vacances de l'été ou des activités de loisirs pour les enfants durant les fins de semaine.

Dix-sept (17) organismes communautaires offrent des activités et des services de soutien aux parents ou à la famille: information, accompagnement, groupes d'échange ou d'entraide, activités de groupes enfants-parents, conférences, etc.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou leur famille peuvent également trouver chez plusieurs organismes communautaires intervenant auprès de la population en général certains services, tels repas communautaires, services de repas à la maison, transport, dépannage alimentaire, soutien au budget, activités de loisirs, etc.

⁴⁴ Comprenant le soutien psychosocial

Loisirs et activités sociales

Se référer à la partie I de ce chapitre sur la déficience physique pour les services qui sont offerts aux personnes ayant tout type d'incapacité.

Les CRDI, de par leur mandat d'intégration sociale et leurs pratiques d'intervention dans les milieux de vie des personnes, organisent, à l'occasion, des activités de loisirs en collaboration avec d'autres organismes du milieu (ex: le CHCR Antoine-Labelle a participé aux Jeux olympiques spéciaux du Québec en collaboration avec la Commission scolaire des Laurentides et de plusieurs bénévoles; Le Centre du Florès a organisé une troupe de théâtre avec les personnes déficientes).

Mais, outre les activités dans les centres de jour avec intervention des CRDI, ce sont principalement les vingt (20) organismes communautaires qui offrent des activités de loisirs telles : danses, sorties à l'extérieur, magasinage collectif, repas communautaires, bingo, compétitions sportives, activités sociales de toutes sortes, etc.

L'été et les fins de semaine, six (6) organismes offrent des activités de loisirs pour les enfants autant dans une perspective d'offrir du répit aux parents que d'offrir des activités de stimulation et d'intégration aux enfants. Un camp de vacances, *Domaine des prés d'or*, offre ses programmes uniquement aux personnes adultes ayant une déficience intellectuelle et sa programmation comprend des activités tant intérieures qu'extérieures, été comme hiver.

Vie associative et défense de droits

Les organismes communautaires sont très souvent constitués des personnes déficientes ou de leurs parents, ce qui permet une vie associative intense et l'assurance que leurs intérêts seront bien défendus et que les actions seront adaptées à leurs besoins. C'est également un lieu d'intégration sociale très important pour les personnes déficientes et leurs parents.

Nous avons mentionné précédemment que soixante-cinq (65) organismes communautaires intervenaient auprès des personnes ayant des incapacités (voir tableau 3.2). De ce nombre, seize (16) organismes interviennent auprès des personnes ayant des incapacités intellectuelles ou des troubles envahissant du développement (TED), sept (7) interviennent auprès des personnes ayant des incapacités physiques et intellectuelles, neuf (9) auprès des personnes ayant une ou des

incapacités de différents types et quatre (4) interviennent auprès de la population en général mais avec un volet pour les personnes ayant une incapacité.

Donc 36 organismes communautaires interviennent d'une façon ou d'une autre auprès des personnes ayant une incapacité intellectuelle ou auprès de leur famille. Presque tous ces organismes interviennent dans plus d'un champ d'activités mais ils interviennent surtout dans les champs des loisirs/culture/activités sociales (20 organismes), en promotion et défense de droit (17 organismes), dans le soutien aux familles (17 organismes) et dans le soutien aux personnes (15 organismes). Au niveau régional, il y a deux regroupements : le *Regroupement des Mouvements Personne d'abord* est très présent sur le territoire avec 6 organismes qui interviennent spécifiquement auprès des personnes avec déficience intellectuelle, travaillent avec les établissements du milieu et assurent une présence aux tables de concertation pour défendre les droits des personnes avec déficience intellectuelle. L'autre, le Regroupement pour la concertation des personnes handicapées (RCPHL), regroupe tous les organismes sur le territoire des Laurentides qui interviennent en déficience physique, intellectuelle et sensorielle.

En promotion et défense de droits tant individuels que collectifs, les organismes offrent de l'information, du soutien dans les démarches et quelques fois organisent des actions collectives de pression; les organismes sont aussi très présents dans les lieux de concertation et de consultation : ils tentent ainsi de faire connaître les besoins et les attentes des personnes qu'ils représentent et d'influencer les décisions. Il y a d'ailleurs des Tables de concertation en déficience intellectuelle sur tous les territoires qui regroupent tous les établissements et organismes concernés par cette problématique.

Le soutien aux familles se fait de différentes façons, entre autres par du soutien et accompagnement dans les démarches pour l'obtention d'un service ou pour obtenir le respect de ses droits, par de l'écoute téléphonique et de la relation d'aide, par des visites d'amitié, par l'organisation d'activités sociales, de conférences, de groupes d'entraide, par la mise sur pied de projets collectifs, etc. et en offrant des services de répit/dépannage. Tel que mentionné ci-haut, pour offrir du répit aux familles, quatre (4) organismes se sont dotés de maisons qui permettent d'accueillir les enfants ayant tout type d'incapacité.

Le soutien aux personnes se fait à travers l'organisation d'activités culturelles, de loisirs, d'accompagnement pour obtenir des services ou voir à leurs besoins personnels, par l'accueil de ces personnes et l'écoute, par l'offre d'un lieu physique d'activités qu'est le centre de jour;

l'organisme *Parrainage civique* offre à des personnes de la communauté un jumelage avec un jeune ayant une déficience intellectuelle afin de permettre au jeune de connaître d'autres types de relations et au parent un peu de répit.

Vingt (20) organismes interviennent sur le territoire d'un CLSC/MRC, neuf organismes (9) sur le territoire régional, quatre (4) organismes sur un territoire local et trois (3) organismes sur un territoire supra régional.

Les organismes communautaires sont très souvent les initiateurs de projets innovateurs qu'ils mettent en place d'abord sur leur propre base pour ensuite aller chercher les partenariats nécessaires à leur réalisation (CR, CLSC, Régie régionale).

Outre les organismes communautaires dont la mission s'adresse aux personnes ayant une incapacité physique ou intellectuelle, certains autres organismes communautaires accueillent ces personnes dans leurs activités régulières ou leur offrent leurs services : les Centres d'action bénévole offrent le transport pour les besoins reliés à la santé, les popotes roulantes offrent des dîners chauds livrés à domicile, les centres de femmes accueillent des femmes dans leurs activités, les centres d'entraide les reçoivent lors des repas communautaires, les organismes d'alphabétisation, etc.

Financement des organismes communautaires

L'état du financement des organismes communautaires est exposé à la partie précédent du présent chapitre. Soulignons que cinq (5) organismes intervenant exclusivement en déficience intellectuelle se partagent un montant de 289 792 \$ du Programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale alors que quatre (4) organismes intervenant en déficience physique et intellectuelle se partagent un montant de 190 844 \$. De plus, certains organismes communautaires en déficience intellectuelle reçoivent des allocations des centres de réadaptation lorsqu'ils offrent certains services à la clientèle de ces centres sans nécessairement avoir une entente de services avec eux. Nous devons comprendre que onze (11) organismes intervenant exclusivement en déficience intellectuelle et douze (12) organismes intervenant dans le domaine de plus d'une déficience n'ont pas de subvention de la Régie régionale : Centraide, le Fonds d'aide du Secrétaire à l'action communautaire autonome, le programme de Soutien aux organismes de promotion de l'OPHQ et les campagnes de financement sont alors leurs seules sources de financement.

PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

INTRODUCTION

Pour assurer la dispensation des services en santé mentale, la Régie régionale s'est dotée de *Réseaux de service intégrés*. Le premier fut adopté en 1998 « Réseau d'organisation de service en santé mentale » qui visait à « s'assurer de l'accessibilité aux services par les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et persistants et de la coordination des interventions entre collaborateurs et partenaires d'un même territoire». (RRSSS, 1998 :1)

Par la suite le « *Réseau de services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide pour les adultes*» fut accepté en 1999. (RRSSS, 1999a)

D'autres réseaux de services intégrés sont prévus et des travaux sont en cours dans ce sens : un modèle de services intégrés de soutien dans la communauté ainsi qu'un modèle d'organisation de services de traitement dans la communauté sont en voie d'être définis, élaborés ou validés ainsi qu'une révision des mécanismes de coordination. Il est intéressant de noter que dans les instances mises en place pour réaliser ces travaux et dans les mécanismes de coordination prévus, les personnes ayant des problèmes de santé mentale y sont présentes (table locale en santé mentale et comité stratégique en santé mentale au niveau régional)⁴⁵.

La documentation disponible sur l'organisation actuelle des services n'étant pas toute à jour, Madame Hélène Lafrenière, responsable de ce dossier à la Régie régionale, nous a offert de nous transmettre l'information lors d'une entrevue. C'est donc à partir de cette rencontre ainsi que d'un certain nombre de documents que nous avons dressé le portrait de la situation.

Actuellement, pour soutenir les arrimages nécessaires entre les différents partenaires des réseaux de la santé et des services sociaux, une fonction nommée *Coordonnateur local en santé mentale* (anciennement nommée *Coordonnateur Accès-PSI*) a été développée. Dans chacun des territoires, sous la responsabilité des CLSC, ces derniers facilitent les liaisons pour assurer à la clientèle santé mentale un meilleur accès aux services. (RRSSS, 2001a : 192).

⁴⁵ Ces travaux ont été suspendus en novembre 2003 en raison des changements aux mandats des Régies régionales.

Dans ce contexte où de grands secteurs d'intervention n'ont pas de plans d'organisation précis, il ne faudra pas se surprendre de retrouver des vides dans la dispensation des services ainsi que l'absence de mandat clair de la Régie régionale aux organismes et établissements.

Promotion et prévention

Dans le domaine de la santé mentale, la promotion/prévention se fait à plusieurs niveaux : l'information et la sensibilisation de la population; le dépistage des individus et des groupes à risque; l'intervention auprès des personnes et des groupes à risque; l'action communautaire.

L'information et la sensibilisation du public relève de la Direction de la Santé publique de la Régie régionale et, à notre connaissance, il n'y a pas de programme particulier dans ce domaine.

Le dépistage des individus ayant des problèmes de santé mentale se fait dans les centres hospitaliers, dans les cabinets de médecin, dans les CLSC, dans le milieu scolaire par les professeurs et autres professionnels, dans les organismes communautaires, etc.

L'intervention préventive auprès des personnes et des groupes à risque se fait dans les CLSC par des campagnes d'information, par l'intervention dans des situations collectives critiques et par les activités qu'offrent les organismes communautaires qui interviennent en santé mentale.

Par contre, des activités de sensibilisation et de prévention face au suicide sont coordonnées et organisées par l'organisme communautaire le Centre de Prévention le Faubourg, en collaboration avec des organismes et établissements du milieu, auprès de différents types de groupes, auprès des parents et intervenants et auprès de la population en général.

Les organismes communautaires qui interviennent en santé mentale ont une fonction de prévention et de promotion de la santé mentale en travaillant principalement avec les personnes à risque : en brisant l'isolement, en accueillant les personnes, en donnant de l'information sur la maladie, les ressources, tant aux personnes concernées qu'à la population; les organismes préviennent l'aggravation des problèmes et des conséquences qui en découlent tant pour les personnes que pour leur entourage.

Diagnostic et traitement, intervention

Le diagnostic est la responsabilité du corps médical. En plus des médecins généralistes, il y a 22 psychiatres et 5 pédopsychiatres qui interviennent dans les centres hospitaliers des Laurentides.

Traitement dans la communauté

Le traitement dans la communauté aussi appelé services hospitaliers psychiatriques ambulatoires comprend les services suivants : l'urgence psychiatrique; les cliniques externes; le suivi intensif en équipe; les services de consultations; les services alternatifs à l'hospitalisation tels l'hôpital de jour, le centre de traitement spécialisé ou l'unité de réadaptation intensive.

Dans les Laurentides, il n'y a pas de suivi intensif en équipe ni d'hôpital de jour. Les services sont dispensés par les cliniques externes liées aux centres hospitaliers et leurs interventions ne se font, pour le moment, qu'à l'intérieur des centres hospitaliers. Ainsi l'Hotel-Dieu de Saint-Jérôme dessert les territoires des CLSC Arthur-Buies (Saint-Jérôme), et une partie des Pays-d'en-Haut; le CH Saint-Eustache dessert le territoire du CLSC J.O. Chénier; le CH Laurentien dessert les territoires des CLSC des Trois-Vallées et une partie des Pays-d'en-haut; le CH d'Argenteuil dessert le territoire du CLSC d'Argenteuil; le CHCR Antoine-Labelle dessert le territoire du CLSC des Hautes-Laurentides avec un point de service à l'Annonciation. Les services offerts dans ces cliniques externes de psychiatrie sont généralement: évaluation et diagnostic; psychothérapie, pharmacothérapie, thérapie de soutien, support et enseignement à la famille; traitement spécialisé ponctuel ou de longue durée; support à l'équipe de santé mentale en CLSC, aux intervenants des organismes communautaires, aux médecins omnipraticiens en clinique privée et (pour Saint-Jérôme) à l'équipe de travailleurs sociaux du Centre du Florès.

Selon le Plan d'action 2002-2003 de la Direction régionale d'organisation de services et de la main-d'œuvre, des travaux sont en cours pour l'élaboration et la validation d'un modèle d'organisation de services de traitement dans la communauté à partir des documents déjà déposés par les CH (RRSSS, 2001a).

Hospitalisation

L'hospitalisation de courte durée (103 lits) est sous la responsabilité du CH Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme (75 lits) pour les territoires des CLSC J.O.Chénier, Thérèse-de-Blainville, Arthur-Buies et Argenteuil; du CH Laurentien (12 lits) pour les territoires des CLSC des Trois-Vallées et des Pays-d'en-Haut; du CHCR Antoine-Labelle (16 lits) pour les territoires des CLSC des Hautes-Laurentides et des Laurentides.

Le mandat régional pour l'hospitalisation de longue durée a été confié au CHCR Antoine-Labelle qui dispose de 64 lits.

Pour les besoins complexes les CHCR Antoine-Labelle (20 lits) et l'Hotel-Dieu de Saint-Jérôme (10 lits) se partagent le mandat régional et une entente de service existe entre la région de la Montérégie et le CHCR Antoine-Labelle pour l'hébergement de personnes présentant une problématique complexe. Pour les besoins médico-légaux, le CHCR Antoine-Labelle offre l'hospitalisation de longue durée et l'Hôtel-dieu de Saint-Jérôme offre l'hospitalisation de courte durée.

Un comité de travail sous la responsabilité de la Régie régionale de Montréal-Centre, appelé « Comité 450 », travaille à clarifier et à élaborer des protocoles d'entente entre les régions périphériques de Montréal pour des services supraspécialisés.

Mentionnons qu'il y a actuellement un projet pilote avec le ministère de la Sécurité publique, le Centre du Florès et le Centre de réadaptation communautaire du Centre de détention de Saint-Jérôme et l'Hôtel-dieu de Saint-Jérôme pour assurer le traitement et le suivi de personnes détenues. Deux (2) lits sont réservés à ce projet et le suivi dans la communauté est assuré par le Centre du Florès.

Dans son plan d'action 2002-2003, la Direction régionale de l'organisation des services et de la main-d'œuvre (DROSMO) souligne que des travaux se poursuivent visant l'amélioration des services hospitaliers de soins psychiatriques de courte durée et que les travaux pour définir les mesures de soutien dans la communauté devront se faire en lien avec ces travaux de réorganisation des services hospitaliers.

Intervention en situation de crise

La Régie régionale s'est dotée d'un *Réseau de services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide pour les adultes* qui s'inscrit dans la trajectoire du Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale (MSSS, 1998), de la Stratégie québécoise d'action face au suicide «S'entraider pour la vie» (MSSS, 1998) et est en conformité aux nouvelles dispositions de la «Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui» (juin 1998, projet de Loi 39, ch.75). Ce programme vise à s'assurer que toute personne en situation de crise, qu'il y ait ou non risque suicidaire, ait accès à des services diversifiés de qualité, continus, complémentaires et intégrés.

Le modèle d'organisation de «Services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide » qui en a découlé définit clairement les responsabilités et le rôle de chacun des collaborateurs du réseau et des partenaires intersectoriels et des ententes de services ont été signées par eux : centres de réadaptation, centres hospitaliers, CLSC, Centre Prévention suicide (CPS), Info-santé régionale, services ambulanciers, services policiers, Régie régionale de la Santé et des services sociaux des Laurentides. (RRSSS, 2001b)

L'intervention en situation de crise sert à explorer la situation et à estimer le niveau de dangerosité (article 8 de la Loi L.R.Q.c.P-38.001); à offrir un soutien visant à diminuer la tension, à retrouver l'équilibre et à développer des stratégies d'adaptation; à orienter la personne vers les services appropriés.

Les services d'aide en situation de crise ont été structurés autour de deux principes organisationnels et de deux types d'intervention, soit : des services disponibles en tout temps 24/7, et des services accessibles localement. Les interventions ciblées consistent à mettre en place un service d'écoute téléphonique et à constituer, pour des cas d'urgence, des équipes mobiles pour intervenir dans le milieu où se déroule la crise. Les services d'aide en situation de crise sont toujours fondés sur l'intervention d'une personne formée à cette fin, dans le but de diminuer la tension, prévenir la dangerosité et orienter la personne en situation de crise vers des services adaptés à plus long terme.

L'intervention peut se faire au téléphone ou face à face. Cinq (5) CLSC ont une équipe mobile qui peut se rendre sur les lieux de l'événement. Leur mission, en intervenant sur place, consiste à désamorcer la crise et à prévenir l'hospitalisation involontaire en ayant recours à d'autres ressources ou services disponibles dans la communauté.

L'évaluation de la situation de crise (et l'estimation de la dangerosité) est effectuée par les CLSC à la demande des policiers et par le Centre Prévention Suicide Le Faubourg et le Centre du Florès pour leur clientèle respective.

L'hébergement en situation de crise est accessible par l'intermédiaire d'organismes référents. Ce service contribue au maintien de la personne dans la communauté en lui offrant temporairement un milieu de vie sécurisant, intensif et favorable à la mobilisation de ses mécanismes d'adaptation. Le Centre du Florès est mandataire des services d'hébergement de crise dans la région. Il a confié la responsabilité de l'organisation et de la dispensation des services à l'organisme communautaire *Réinsertion sociale du Soleil Levant*. Le CHCR Antoine-Labelle, quant à lui, offre des places dites «d'urgence sociale», disponibles dans les trois territoires du nord de la région.

Les urgences hospitalières offrent des services d'accueil, d'évaluation, d'observation, de traitement ou d'orientation vers les ressources appropriées pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale et qui requièrent des services spécialisés en raison de la persistance, de la complexité et de la sévérité du problème. Elles dispensent également des services d'évaluation et de garde.

Le suivi post-crise s'adresse aux personnes en besoin de soutien après l'intervention de crise. Dans le respect des liens déjà établis, les interventions post-crise sont assurées par l'intervenant référent. Les autres personnes sont orientées vers le service approprié. Les personnes ayant fait une tentative de suicide pourront être suivies de façon systématique pour une période de six mois (avec leur consentement) par le responsable du suivi post-crise ou par le CPS Le Faubourg lorsqu'il n'y a pas de suivi post-crise organisé.

Le suivi de postvention s'adresse aux personnes endeuillées par un suicide d'un proche ou d'un collègue. Sous le leadership du CPS Le Faubourg et avec le concours des CLSC, une intervention post-traumatique est offerte dans les 48 heures suivant l'événement et ce, dans le milieu où s'est produit l'acte.

Adaptation, réadaptation

Dans les Laurentides, on parle de services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale par le biais d'une intervention psychosociale, sociorésidentielle ou socioprofessionnelle. Deux (2) centres de réadaptation sont mandatés par la Régie régionale pour coordonner et dispenser ces services : Le Centre du Florès pour les territoires des CLSC Argenteuil, Arthur-

Buies, Jean-Olivier-Chénier et Thésèse-de-Blainville; et le CHCR Antoine-Labelle pour les territoires des CLSC des Hautes-Laurentides, des Trois-Vallées et des Pays-d'en-Haut. Le Centre du Florès dispose donc de quatre (4) points de service et le CHCR Antoine-Labelle de trois (3) points de service dans chacun des territoires de CLSC mentionnés. Sept (7) organismes communautaires appelés *groupes d'entraide* reçoivent du financement de la Régie régionale pour offrir des services de réadaptation aux personnes qui fréquentent leur organisme sans toutefois avoir d'entente formelle.

Services éducatifs

La partie I, *Portrait de l'offre de services en déficience physique*, traitait de l'ensemble des ressources dédiées aux services éducatifs sur le territoire des Laurentides. Nous présentons ci-dessous les particularités propres à la problématique de la santé mentale.

Selon le responsable de l'adaptation scolaire du bureau régional de Laval-Laurentides-Lanaudière du ministère de l'Éducation, les enfants ayant un diagnostic de psychopathologie se retrouvent soit en classe régulière, en classe spéciale ou en école spécialisée. Selon les chiffres fournis pour l'année 2001-2002, des quatre-vingt-dix-neuf enfants suivis, 30% ont été intégrés en classe régulière, 42% ont été intégrés en classe spéciale tandis que 27% ont été dirigés vers une école spécialisée.

Tableau 3.7 Lieux d'intégration des enfants en milieu scolaire

	SANTÉ MENTALE (psycho-pathologie)	TOTAL
Classe régulière	30	30
Classe spéciale	42	42
École spécialisée	27	27
TOTAL	99	99

Selon données du bureau régional MEQ Laval-Laurentides-Lanaudière 2001-2002

Travail et activités productives

La Régie régionale a donné aux deux centres de réadaptation le mandat de l'intégration sociale dont découle l'offre des services socioprofessionnels. Le Centre du Florès et le CHCR Antoine-Labelle offrent les services suivants de réinsertion au travail : évaluation des besoins et des habiletés de la personne; apprentissage en atelier de travail; stage exploratoire et recherche d'une orientation avec le participant; suivi en externe. Le Centre du Florès dispose d'un atelier à cette fin, le Centre d'entraînement socioprofessionnel (CESP) situé à Saint-Jérôme. Bien que les services de ce CESP soient offerts aux clientèles des quatre territoires desservis par le Centre du Florès, en pratique ce sont les personnes du territoire Arthur-Buies qui en bénéficient, les difficultés de transport étant un obstacle important pour les autres.

Nous vous référons à la partie sur le *Portrait de l'offre de service en déficience physique* pour les services que l'organisme Intégration Travail Laurentides offre aux personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale.

Selon le Rapport analytique 2001-2002 de ITL (Intégration-Travail Laurentides, 2002 :6), 17,1% de la clientèle (53 sur 309) ont des limitations physiques. De ce nombre, trente-deux (32) personnes ont accédé à un emploi soit à temps plein ou à temps partiel et trente-deux (32) ont participé à une mesure d'employabilité.

Ressources résidentielles

Le Centre du Florès et le CHCR Antoine-Labelle sont mandatés pour assurer l'accessibilité et la gestion des ressources résidentielles et les services de support psychosocial aux usagers hébergés ou requérant des services spécialisés. La région des Laurentides disposent de différents types de ressources d'hébergement.

Tableau 3.8 Ressources résidentielles disponibles – Année 2001-2002

Type de ressources	Nombre de ressources	Nombre de places
Ressources intermédiaires	6	80
Ressources de type familial ⁴⁶	34	174
Hébergement dans la communauté ⁴⁷	4	28
Services d'intervention de crise	1	9

(RRSSS, 2003a)

Les centres de réadaptation gèrent également les Mesures alternatives et d'allocation d'aide aux usagers telles des mesures financières permettant d'éviter ou de remédier à la fragilisation de la personne (comptes en souffrance, loyer, première épicerie, frais de branchement, etc. Maximum 500 \$/an/personne.)

La Régie régionale et le Centre jeunesse des Laurentides se sont entendus sur un protocole d'entente pour des services d'hébergement pour une clientèle jeunesse aux prises avec des problèmes de santé mentale; ce protocole n'attend plus que l'arrivée des fonds nécessaires pour être signé et pour que le projet soit mis en place.

Un organisme communautaire la *Maison d'hébergement le Phare de Saint-Jérôme*, offre de l'hébergement de dépannage de courte durée aux hommes sans abri dont ceux ayant des problèmes en santé mentale.

⁴⁶ Dans le cas du CHCR Antoine-Labelle, le nombre de ressources et le nombre de places sont indifférenciés pour la santé mentale et la déficience intellectuelle.

⁴⁷ Réadaptation R.Lafontaine (du CR le Florès) (1 ressource, 10 places), appartements supervisés (1 ressource, 4 places), sociorésidentiel (2 ressources, 16 places dont 4 de dépannage).

Transport

Nous vous invitons à consulter la partie I sur le *Portrait de l'offre de services en déficience physique* pour les services de transport offert sur le territoire des Laurentides.

Soutien aux familles et aux proches

Deux organismes communautaires, l'*Association laurentienne des proches de la personnes atteinte de maladie mentale (ALPPAMM)* qui dessert tout le territoire des Laurentides sauf celui du CLSC des Hautes-Laurentides et *La Maison Clothilde* qui dessert ce territoire, offrent à la famille et aux proches des personnes atteintes de maladie mentale les activités d'écoute téléphonique, d'information et de support, de conférences, de groupes de partage et de l'accompagnement pour requête d'évaluation psychiatrique. L'ALPPAMM met également à la disposition des personnes un centre de documentation.

Cinq (5) organismes communautaires offrent du répit aux familles des personnes ayant tout type d'incapacité, dont des problèmes de santé mentale.

Soutien dans la communauté

Il n'y a présentement aucun programme régional pour les mesures de soutien dans la communauté sur le territoire des Laurentides et par conséquent aucun établissement n'a le mandat de la coordination et de la dispensation de ces services. Pour combler cette lacune, la Régie régionale procède actuellement à une démarche de consultation à partir d'un document *Les orientations en santé mentale pour les adultes - Afin de définir la programmation pour les mesures de soutien dans la communauté* (RRSSS, 2003b) qui devrait se terminer par la mise en place d'un plan d'action stratégique. Parallèlement, une recherche évaluative sur l'organisation des mesures de soutien dans chacun des territoire de CLSC est en cours et le consultant devrait déposer son rapport sous peu.⁴⁸

En attendant les résultats de ces travaux, la dispensation de certains services de soutien dans la communauté sont assurés par les centres de réadaptation, par des organismes

⁴⁸ Travaux suspendus en novembre 2003.

communautaires et par les CLSC, soit par l'équipe de base en santé mentale, là où elle existe, soit par les services généraux existants.

Suivi/soutien intensif

Selon l'entretien que nous avons eu avec la responsable du dossier en santé mentale de la Régie régionale, il n'existe pas de programme de soutien intensif dans la communauté. La clinique externe de l'Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme a bien tenté d'offrir ces services mais après une tentative d'une trentaine de jours, elle a dû cesser ses services faute de ressources.

Suivi/soutien non intensif

Ce soutien s'adresse à des personnes adultes, moins gravement atteintes, vivant avec un problème de santé mentale sévère, qu'il soit transitoire ou persistant mais dont l'état est stabilisé. Ce soutien vise leur intégration dans la communauté. Le CHCR Antoine-Labelle a le mandat d'assurer un suivi dans la communauté sur le territoire qu'il dessert. Pour le territoire sud, le mandat a été donné par la Régie régionale à quatre (4) organismes communautaires : *Le Centre aux sources d'Argenteuil* pour le territoire d'Argenteuil, *Harfang des neiges* pour le territoire de la Rivière-du-Nord, *La Licorne* pour celui de Thérèse-de-Blainville et *l'Atelier Ensemble on s'tient* pour le territoire des Deux-Montagnes.

Bien que les CLSC n'aient pas de programme de mesures de soutien dans la communauté, ils offrent des services psychosociaux courants (accueil, évaluation, intervention individuelle, conjugale ou familiale) et des services de base (accueil, référence, évaluation, thérapie, support à la famille, lien avec les omnipraticiens, médiation). La diversité et la disponibilité de ces services sont inégaux d'un territoire de CLSC à l'autre.

Les organismes communautaires deviennent donc, dans ce contexte, des ressources très importantes pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Sur chacun des sept (7) territoires de CLSC il y a un groupe d'entraide en santé mentale. En plus des services de suivi communautaire individualisé et de groupes pour les 4 organismes qui ont ce mandat et un budget y afférent, les sept (7) groupes d'entraide offrent une diversité et une pluralité d'activités et de services : prise de contact, accueil et référence, suivi individualisé dans la communauté, suivi à domicile, milieu de jour, drop-in, entraide, accompagnement, support, contact téléphonique, activités de loisirs.

Loisirs, activités culturelles et sociales

Se référer au à la partie I du présent chapitre sur la déficience physique pour la description des services qui sont offerts aux personnes ayant tout type d'incapacité.

Plus spécifiquement dans le domaine de la santé mentale, dix-neuf (19) organismes communautaires interviennent dans ce domaine en offrant des activités de loisirs et de sports, des sorties culturelles et des lieux de détente, tant à l'intérieur de leurs locaux qu'à l'extérieur.

Vie associative et défense des droits

Un organisme communautaire, *Droits et recours Laurentides*, offre à toute personne présentant ou ayant eu des problèmes de santé mentale sur le territoire des Laurentides, des activités de promotion et information en défense de droits, des services d'aide et d'accompagnement et des activités de formation. Lors de consultations faites par des organismes publics auprès de la population sur la problématique de la santé mentale, cet organisme travaille avec les personnes concernées à préparer leurs interventions et les accompagne lors de la consultation. Il accompagne également la démarche de ces personnes afin qu'elles puissent se représenter elles-mêmes sur les tables de concertation des établissements ou dans les lieux où leurs intérêts sont en cause.

Dans les Laurentides on retrouve trente (30) organismes communautaires qui offrent des activités aux personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. De ce nombre, quatorze (14) interviennent spécifiquement en santé mentale et trois (3) organismes intervenant auprès d'une population plus large ont un volet de prévention en santé mentale et reçoivent un budget spécifique à cette fin de la Régie régionale: *Maison des jeunes d'Argenteuil et celle de Grenville* et le *Carrefour des femmes de Lachute*. Deux (2) organismes interviennent plus particulièrement auprès des familles et des proches des personnes atteintes de maladie mentale, l'*ALPPAMM* et la *Maison Clothilde*; un (1) organisme intervient uniquement sur la problématique du suicide, *Centre prévention suicide Le Faubourg* ; un (1) organisme intervient principalement auprès des enfants de 0-5 ans et de leur famille afin de favoriser le développement global de l'enfant par une intervention précoce et spécialisée, *Césame*

Deux-Montagnes; sept (7) organismes, appelés *groupes d'entraide* sont des centres de jour où les personnes peuvent trouver une diversité d'activités et de services selon leurs besoins, dont quatre (4) sur le territoire sud ont un mandat de la Régie régionale d'assurer le suivi communautaire; un (1) organisme *Maison d'hébergement le Phare* offre de l'hébergement dépannage de courte durée aux hommes et un (1) organisme en défense de droits, *Droits et Recours Laurentides*.

D'autres organismes communautaires non identifiés au domaine de la santé mentale, offrent à travers leurs activités courantes, de l'écoute, de l'aide et de la référence auprès des personnes présentant des problèmes non sévères de santé mentale (les centres de femmes, les centres d'entraide, les maisons d'hébergement des femmes victimes de violence conjugale, les organismes en toxicomanie, etc.) d'autres offrent du répit à la famille, d'autres du dépannage alimentaire, du transport, des activités sociales, des services budgétaires, etc.

Sur les trente (30) organismes, cinq (5) desservent un territoire moindre que celui du CLSC, seize (16) un territoire de CLSC/MRC et neuf (9) desservent toute la région des Laurentides.

Financement des organismes communautaires en santé mentale

L'état du financement des organismes communautaires est exposé dans la partie I de ce chapitre. Soulignons que 17 organismes intervenant exclusivement ou ayant un mandat spécifique en santé mentale se partagent un montant de 2 210 579 \$ du Programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale. Par contre, ces organismes ont rarement des subventions de Centraide ou d'autres bailleurs de fonds.

Services aux clientèles particulières

Les services de santé mentale pour les jeunes et les enfants

Chaque centre hospitalier est pourvu d'une clinique de santé mentale infantile. Les listes d'attentes demeurent importantes et les liens avec les autres services sont à parfaire. Des budgets de consolidation ont été consentis dans l'ensemble des cliniques de pédopsychiatrie mais n'ont pas réussi à combler les attentes. (RRSSS 2001a : 200).

Le Centre de jour rattaché au CH Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme a une vocation sous-régionale (des Basses-Laurentides à Sainte-Agathe). D'autres services destinés aux jeunes potentiellement à risque de développer des problèmes de santé mentale sont disponibles dans les

CLSC, notamment des interventions auprès des enfants et des parents manifestant des signes de détresse, dispensées directement par les intervenants psychosociaux jeunesse.

Un organisme communautaire, *Césame Deux-Montagnes*, offre un milieu de jour en santé mentale pour les enfants de moins de 6 ans.

L'absence de lits de pédopsychiatrie engendre un recours aux services suprarégionaux (notamment au CH Sainte-Justine). Les centres hospitaliers assument leur rôle de services spécialisés mais ils remplissent également un rôle de première ligne faute de services suffisants en CLSC. Le Centre jeunesse accueille des jeunes en difficultés d'adaptation sociale qui présentent également une problématique de santé mentale. Le Centre du Florès a mis sur pied quatre (4) places destinées à des jeunes ayant une déficience intellectuelle et un syndrome « Gilles de la Tourette » (RRSSS 2001a : 201).

Les services aux personnes suicidaires

(Se référer à la section concernant l'intervention en situation de crise)

Les services aux personnes âgées présentant des troubles mentaux et les services aux personnes présentant des problèmes multiples

Selon notre compréhension, il n'y a pas de programmes spécifiques pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux ni pour les personnes ayant une multiproblématique. Ces personnes, lorsqu'elles présentent une situation grave, sont traitées à l'intérieur de l'unité de soins pour les besoins complexes des centres hospitaliers.

CONCLUSION

L'inventaire de la demande de services des personnes ayant une incapacité dans les Laurentides, tel que décrit au deuxième chapitre, nous démontre qu'à bien des égards la situation sur l'incapacité dans la région se situe légèrement au-dessus de la moyenne du Québec. Par contre, le portrait de l'offre de services présenté au chapitre III nous permet de constater la pauvreté des ressources dont dispose la région pour répondre à ces besoins.

Particulièrement dans le domaine de la santé et des services sociaux, la recherche nous démontre que l'offre de services est très fragmentaire et que des pans entiers de services ne sont pas définis ni offerts à la population. En ce sens, en santé mentale, mentionnons l'absence de mesure de soutien dans la communauté; en déficience physique, plus de 300 enfants sont en attente de diagnostic et aucun service n'est offert aux enfants de plus de 6 ans sur une partie du territoire, alors que pour les adultes les services en réadaptation sont presque inexistants, sauf en déficience visuelle; en déficience intellectuelle, à peu près tous les types de services existent mais ils sont dispensés à la goutte et non disponibles pour la majorité des personnes susceptibles d'y recourir, les listes d'attentes pour à peu près tous les services en témoignent.

On constate également que sauf pour le « *Réseau de services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide pour les adultes* », on ne peut parler de continuum de services dans les Laurentides; il n'y a d'ailleurs plus de Plan régional d'organisation de services (PROS) qui prévaut; ceux qui existaient antérieurement (PROS en DI en 1992) (PROS en DP en 1996) (PARI en SM en 1999) n'ont pu être actualisés faute de fonds, la région étant une de celles qui reçoivent les plus petits budgets *per capita* du MSSS. La région est donc en pleine réorganisation de son offre de services et la Régie régionale, suite à des consultations, prévoit adopter de nouveaux programmes régionaux d'organisation de services et procéder à la mise en place de réseaux de services intégrés mieux définis.

Partage des rôles entre le secteur public et le communautaire

Nous remarquons que les organismes du secteur public interviennent surtout lorsque les personnes ayant des incapacités ont des problèmes très graves et nécessitent des soins de professionnels, ou encore lorsque les services sont dispensés en institution (hôpitaux, écoles, etc).

L'analyse des services et activités offerts par les organismes communautaires nous démontre qu'ils interviennent principalement lorsque les personnes sont dans leur milieu naturel ou dans la communauté ainsi qu'auprès de leur famille et de leurs proches. Ils permettent aux personnes de s'intégrer à la communauté, d'avoir des activités productives (plateaux de travail, mesures d'intégration, stages, etc.) ou sociales (loisirs, camps de jour, centres de jour, etc.), de prévenir la détérioration de leur condition (suivi, accompagnement, etc.), d'avoir des lieux alternatifs à l'institutionnalisation (hébergement) et, en outre, ils leur permettent de s'organiser pour défendre leurs droits et pour participer aux décisions qui les concernent. Les organismes communautaires interviennent également d'une façon très importante auprès des familles et des proches des personnes ayant des incapacités et il appert que beaucoup de projets novateurs découlent de ces liens avec les familles, celles-ci étant souvent plus à même d'identifier les besoins, de formuler des solutions et d'en assurer ou revendiquer la mise en action.

Ce partage des rôles dans la dispensation des services n'est pas toujours l'aboutissement d'un choix commun mais souvent le résultat d'un cheminement parallèle ; les personnes, regroupées autour d'organismes communautaires, se sont donné des services qui n'étaient pas disponibles et dont elles avaient un besoin pressant. Par contre, suite au désengagement de l'État dans la dispensation de certains services, suite à la désinstitutionnalisation en santé mentale et en déficience intellectuelle, et avec l'émergence de réseaux de services intégrés, les organismes du secteur public offrent de plus en plus souvent aux organismes communautaires des mandats et du financement pour la dispensation de certains services.

Actuellement dans les Laurentides, seulement quelques organismes communautaires ont de tels mandats. Par exemple, le SEMO a un contrat formel qui le lie à Emploi-Québec ; la SAAQ a octroyé un mandat à un organisme pour la réintégration des personnes souffrant d'un traumatisme crânien-cérébral ; un centre de réadaptation a une entente avec un organisme pour offrir un plateau de travail à des personnes ayant une déficience intellectuelle.

D'une façon plus générale, ce sont des liens de concertation qui existent entre les organismes communautaires et les organismes du secteur public, desquels naissent souvent des projets en partenariat. À cette fin, il existe des Tables de concertation par territoire de CLSC et au niveau régional; il y en a en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale. Des lieux de concertation sont également initiés selon les problématiques, entre autres par l'OPHQ : Tables de concertation sur les services de garde, sur le transport adapté, sur

l'insertion au travail, etc. Ces lieux permettent généralement de partager des informations sur les besoins et les services dispensés par chacun des organismes et d'élaborer et de mettre en place de nouveaux projets dans lesquels chaque organisme s'implique à la mesure de ses capacités.

Malgré leur volonté d'agir, les organismes communautaires ne disposent pas des moyens financiers nécessaires pour ce faire, principalement ceux qui interviennent en déficience physique et en déficience intellectuelle. Nous pouvons nous demander si cette situation de sous-financement n'a pas un impact sur le fait que, dans les Laurentides, le taux des personnes avec incapacité qui ont exprimé le désir de faire davantage d'activités physiques et de loisirs est de beaucoup supérieur à la moyenne québécoise. Ces activités sont habituellement offertes par les organismes communautaires mais, faute de ressources, les organismes des Laurentides ne peuvent satisfaire la demande.

Le désengagement de l'État, ou son non engagement, dans la dispensation des services à la population crée une pression supplémentaire sur les familles, sur les communautés et sur les organismes communautaires. En se référant au cadre théorique proposé dans le présent document aux pages 9 et suivantes, il nous apparaît que si l'État opte pour la solidarisation comme alternative à son désengagement, il devra accepter de fournir les moyens nécessaires aux organismes du tiers secteur pour assumer ce rôle, sinon nous devons constater une tendance vers la familialisation, du moins dans la région des Laurentides.

Place à l'innovation

Dans cette étude, nous avons mis en relief quelques projets novateurs qui montrent qu'il y a place à de nouveaux services et à de nouvelles façons de faire pour répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités dans les Laurentides : dans le champ des ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle il y a le projet *Prépare-toit* ; en éducation auprès des enfants il y a les projets *Toupinette* et *Mots d'enfants* ; en intégration au travail des jeunes il y a le projet *Alpha-travail*, en loisir c'est le projet récréo-touristique d'Acco-Loisirs, etc.

La majorité de ces projets ont pris naissance au sein d'organismes communautaires ou de lieux de concertation, là où sont regroupées les personnes qui sont directement touchées par les problèmes ou celles qui interviennent quotidiennement auprès d'elles. La détresse des personnes devant la rareté et l'absence des services est un facteur de motivation qui favorise l'émergence de solutions novatrices et adaptées. Les ressources bénévoles, la souplesse des structures, l'appui et

la collaboration des organismes du secteur public, la détermination des parents ou des personnes concernées par les projets, sont tous des conditions importantes pour la mise en place, l'évaluation et la réussite de ces nouvelles initiatives.

Nous pouvons aussi parler d'innovation dans l'organisation des services. La Régie régionale nous a présenté le *Modèle d'organisation de services intégrés d'aide en situation de crise et action face au suicide pour les adultes* avec les *Ententes de services pour les situations de crise et suicide* et l'ensemble des outils produits pour soutenir les intervenants comme constituant un modèle d'organisation novateur qui est d'ailleurs une référence pour d'autres régions.

Empowerment des personnes et des communautés

Finalement, nous croyons qu'il est important de souligner que l'implication des personnes et des communautés est une préoccupation très présente à tous les niveaux et dans tous les domaines d'organisation des services. À peu près tous les organismes du secteur public (OPHQ, travail, éducation, transports, santé, services sociaux) se sont donné des moyens et des structures de consultation, de concertation ou de partenariat afin de permettre aux personnes utilisatrices des services de participer à l'identification et à l'analyse des besoins ainsi qu'à la recherche et à la mise en place de solutions. Cette représentation se fait habituellement par les organismes communautaires qui regroupent déjà ces personnes mais aussi par la participation directe des personnes aux différentes structures. Cette nouvelle façon de faire généralisée nous semble une avenue prometteuse vers l'empowerment des individus et des collectivités.

Une situation en évolution

Le portrait régional de l'offre de services dans les Laurentides est en perpétuelle évolution. Aujourd'hui la Régie régionale est en voie de réorganiser son offre de services vers des plans mieux définis ; la situation des services de transport offerts aux personnes ayant des incapacités s'est améliorée en cours d'année et des travaux sont en chantier pour harmoniser les services ; de nouveaux projets voient le jour. Mais il y a encore beaucoup à faire avant que les personnes avec incapacité aient accès, sur leur territoire, à tous les services nécessaires pour juguler les obstacles à leur plein épanouissement.

BIBLIOGRAPHIE

CENTRE DU FLORÈS (2001), Guide d'utilisation pour l'accès aux services en santé mentale, Saint-Jérôme, 14 pages.

CENTRE DU FLORÈS (2002), *Rapport annuel 2001-2002*, Saint-Jérôme, 12 pages

CENTRE DU FLORÈS (2003), *Présentation au Comité des usagers*, Saint-Jérôme, Document non publié.

CH ET CR ANTOINE-LABELLE (2002), *Rapport annuel 2001-2002*, « Programme adaptation et intégration sociale », Mont-Laurier, 5 pages

COMITÉ D'ADAPTATION DE LA MAIN-D'OEUVRE POUR PERSONNES HANDICAPÉES (CAMO) 2003, *Bilan des interventions du 1er avril 2002 au 31 mars 2003*, Québec, 2 pages, Document non publié.

COMITÉ D'ADAPTATION DE LA MAIN-D'OEUVRE POUR PERSONNES HANDICAPÉES (CAMO), *Document d'information*, Québec Document non publié.

EMPLOI QUÉBEC (2003), *Contrats d'intégration au travail-Région des Laurentides*, Saint-Jérôme, Document non publié.

INTÉGRATION-TRAVAIL LAURENTIDES INC.(ITL), (2002) *Rapport analytique 2001-2002*, Saint-Jérôme, 17 pages

INTÉGRATION-TRAVAIL LAURENTIDES INC., *En emploi, tous partenaires*, Saint-Jérôme

LE BOUCLIER (2001), *État de la situation et perspectives - Les services spécialisés de réadaptation en déficience auditive dans la région des Laurentides*, Document de travail-consultation

LE BOUCLIER (2001), *Le Bouclier 1981- 2001*, Laurentides-Lanaudières, 16 pages

LE BOUCLIER (2002), *Plan d'organisation*, Laurentides-Lanaudières, 35 pages

LE BOUCLIER (2002), *Rapport annuel 2001-2002*, Laurentides-Lanaudière, 8 pages

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, (2002) *Portrait de situation des orientations ministérielles*, Québec

MSSS-MEQ (1990), *Entente entre le Ministère de la Santé et des services sociaux et le Ministère de l'éducation relativement aux services destinés aux jeunes d'âge scolaire handicapés ou en difficulté d'adaptation. 1990*, Publications du Gouvernement du Québec, 25 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2001), *Transport des personnes handicapées sur le territoire des Laurentides - État de situation*, Saint-Jérôme, 47 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002), *L'OPHQ des Laurentides, Portrait régional*, 17 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1998), *Réseaux de services dans les Laurentides*, «Réseau de services intégrés en santé mentale», site internet www.rrsss15.gouv.qc.ca.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1999), *Réseaux de services dans les Laurentides*, «Réseau de services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide pour les adultes», site internet www.rrsss15.gouv.qc.ca.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1999), *Plan d'action régional intégré pour les adultes en santé mentale (suicide) violence conjugale et sexuelle et toxicomanie, (PARI)* Chapitre «Santé mentale - Portrait des ressources» Saint-Jérôme, p. 135-148

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1999), « Réseau de services intégrés d'aide en situation de crise et d'action face au suicide pour les adultes»

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (1999), *Mission 2002 Plan de consolidation 1999-2002*, «Les interventions auprès des clientèles», Saint-Jérôme, 119 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2001), *Programme régional d'organisation des services dans les salles d'urgence des Laurentides (PROS) - Direction des affaires médicales et hospitalières, Région 15* «L'organisation des services en santé mentale», Saint-Jérôme, 257 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2001), *Ententes de services pour les situations de crise et suicide*, Saint-Jérôme, 66 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2002), *Plan de travail en santé mentale (partiel) 2001-2002*, Saint-Jérôme, 14 pages Document non publié.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2002), *Synthèse du Modèle d'organisation de services intégrés - Aide en situation de crise et action face au suicide pour les adultes - Région des Laurentides*, Saint-Jérôme

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2002), *Rapport annuel 2001-2002*, Saint-Jérôme, 128 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, (2002), *Protocole de collaboration entre Le Centre jeunesse des Laurentides, le Centre de réadaptation du Florès et le CH et CR Antoine-Labelle*, Saint-Jérôme, 4 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, (2003), *Vérification d'optimisation des ressources - Services de santé mentale - Questionnaire à l'intention des régies régionales*, Saint-Jérôme, Document non publié.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES, (2003), *Les orientations en santé mentale pour les adultes - Afin de définir la programmation pour les mesures de soutien dans la communauté*, Document de consultation, Saint-Jérôme, Document non publié.

Annexe A : thématiques de l'OPHQ

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

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

La thématique des droits englobe la promotion des droits et la défense des intérêts des personnes handicapées. Elle regroupe les interventions visant la réduction des obstacles légaux et administratifs à l'intégration des personnes ayant des incapacités de même que l'ensemble des mesures visant le changement des mentalités, la réduction et la suppression des préjugés et une meilleure connaissance des capacités, du potentiel et de l'apport de ces personnes à la société. Elle comprend également les programmes d'accès à l'égalité, les mesures destinées à faciliter l'autodétermination et à réduire les pratiques discriminatoires et les situations d'abus et de violence. Elle concerne de même les recours et les mécanismes prévus pour faciliter l'exercice des droits. De façon plus large, elle concerne les mesures favorisant, pour l'ensemble de la population, l'égalité des chances et la défense des droits, ces mesures ayant des retombées pour l'amélioration de la situation des personnes ayant des incapacités.

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

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

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

La thématique de la vie associative fait appel à la reconnaissance de l'expression collective des personnes ayant des incapacités. Elle comprend les services reliés à la reconnaissance, au financement, au soutien, de même qu'à la formation des associations de personnes handicapées dont les activités sont principalement la promotion, la sensibilisation, l'information, l'entraide et la défense des droits.

La thématique du travail et des activités productives concerne les services reliés à 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 personne (pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc.). Cela comprend également les programmes d'activités substitutives au travail ou les mesures permettant d'avoir une occupation principale non rémunérée.

N.B. Les mesures visant la sensibilisation des milieux de travail font partie du domaine de la promotion de l'intégration (thématique des droits). Les programmes d'activités substitutives au travail qui ne constituent pas une occupation principale font partie de la thématique des activités sociales, du loisir et de la culture.

La thématique des activités sociales, du loisir et de la culture concerne les programmes, services, interventions permettant aux personnes ayant des incapacités de connaître, se procurer et utiliser les biens de consommation, ressources et services de la communauté (qu'ils soient publics, communautaires ou privés) ; d'avoir des activités de loisir, de tourisme et des activités culturelles ; de pratiquer leur religion ; de participer à des activités substitutives au travail ; de participer à des associations volontaires, de même qu'aux structures et organisations sociales lorsque ces activités ne constituent pas une occupation principale, et d'exercer leurs droits auprès de toute instance compétente. Cela comprend les services d'information-référence et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

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

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

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

La thématique du soutien psychosocial concerne les programmes, services, interventions offrant un soutien à la personne ayant des incapacités et à ses proches afin de leur permettre de s'ajuster à leur réalité, de s'adapter aux caractéristiques reliées à l'existence d'incapacités et de maintenir des relations harmonieuses. Cela comprend, par exemple, les

services psychologiques, les services offerts par des groupes d'entraide, les services de consultations sexuelles, etc. Cela comprend également les services d'information-référence de même que les mesures d'accompagnement personnel.

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

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

La thématique des ressources résidentielles concerne les programmes, services, interventions permettant à la personne ayant des incapacités de choisir, d'avoir accès et de se maintenir dans un lieu de résidence adapté à ses besoins. Elle comprend les divers types de ressources d'hébergement (ressources intermédiaires, foyers de groupe, appartements supervisés, etc.) de même que les programmes d'adaptation de domicile et toute mesure facilitant l'accès aux logements adaptés. Cela comprend également les services d'information-référence de même que les mesures d'accompagnement personnel.

La thématique de l'accès aux services concerne l'ensemble des mesures visant à soutenir le développement des services nécessaires à la réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités et un accès équitable à ces services, de même qu'à ceux offerts à l'ensemble de la population. Elle comprend également les difficultés d'accès particulières vécues par certains groupes, dont les femmes, les jeunes, les personnes âgées, les personnes issues de communautés ethnoculturelles, les autochtones, etc. Elle inclut enfin les mesures globales de soutien à la coordination des services dans le but de fournir une réponse plus adéquate et cohérente aux besoins.

Source : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thematiques.htm

Annexe B : aspects méthodologiques concernant l'analyse de statistiques sur la population ayant des incapacités

Démarche de recherche

Dans la Phase II de la recherche, nous nous intéressons en fait à la question du « comment » : comment les services définis dans certains programmes inventoriés à la Phase I sont-ils dispensés concrètement dans les régions et localités et par qui ? Certes, la démarche serait incomplète si elle ne reposait pas sur une compréhension initiale des besoins des personnes ayant une incapacité. Bref, nous devons nous référer aux informations qui nous révèlent les particularités d'une vie au Québec avec un problème d'incapacité. Cet arrimage vise évidemment à questionner l'efficacité des interventions gouvernementales à atteindre des cibles précises, tel que l'accès à des services de santé de base ou spécialisés, mais surtout à mieux cerner les enjeux de l'intégration sociale des personnes handicapées dans les différentes régions du Québec.

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale⁴⁹. Pour compléter, nous avons également exploité les statistiques du recensement de la population de 1996 ainsi que les données du ministère de l'Éducation du Québec et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

L'Enquête sociale et de santé (ESS) et l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)

Généralités

La démarche de l'ISQ afin d'enquêter les personnes ayant une incapacité s'est déroulée en deux temps en 1998. Un questionnaire de sélection a été soumis auprès de 29 792 personnes (dont 23 616 de 15 ans et plus) afin d'identifier les personnes ayant une incapacité⁵⁰ et ainsi

⁴⁹ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions socio-sanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment en utilisant la variable de l'ESS « sousreg ».

⁵⁰ Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants : – une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14);

composer l'échantillon de l'EQLA. Par la suite, un questionnaire de suivi, c'est-à-dire l'EQLA comme telle, a été administré à 4 015 personnes (dont 3 546 de 15 ans et plus) identifiées par le questionnaire de sélection. Soulignons que nous avons exploité l'ESS afin de comparer les caractéristiques socio-démographiques des personnes ayant une incapacité de celles sans incapacité. Dans un seul autre cas, nous avons exploité le questionnaire de sélection afin de connaître si le problème d'incapacité était limité au travail.

Variabiles utilisées et traitement statistique

La comparaison des conditions socio-économiques des personnes avec incapacité et sans incapacité est possible puisque la démarche de l'enquête pour l'EQLA s'insère à l'intérieur de celle de l'ESS⁵¹. Spécifions que l'ESS nous renseigne sur les pratiques sociales, sur les problèmes de santé, sur la consommation des services mais aussi sur les caractéristiques démographiques et socio-économiques de la population québécoise. Plus particulièrement, nous avons extrait des statistiques sur le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'activité au cours des douze derniers mois, le revenu personnel total, la perception la situation financière ainsi que l'indice de soutien social⁵².

En ce qui concerne les données de l'EQLA, notre quête a visé trois cibles : connaître la prévalence de l'incapacité, mesurer les effets de l'incapacité sur l'intégration sociale et finalement, évaluer l'effet de l'incapacité sur la demande de services.

Les données sont présentées dans un ordre logique qui puisse tenir compte des difficultés croissantes d'une personne ayant des incapacités de fonctionner « normalement » en société. Le premier niveau vise à décrire la prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité selon l'âge et le sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de

– une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus (QS-A15 et A19);

– une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents (QS-A16);

– un diagnostic, par un professionnel de la santé, de troubles d'apprentissage, de troubles de la perception, de troubles de l'attention ou d'hyperactivité (QS-A17);

- une déficience intellectuelle (QS-A18). » (ISQ, 2001, p.75)

Pour les enfants, une liste d'état et de problèmes de santé a également servi à l'identification des répondants au questionnaire de suivi. Nous n'avons toutefois pas pu exploiter les données de l'enquête auprès des enfants à l'échelle régionale en raison des règles de confidentialité.

⁵¹ L'Institut nous avise que l'EQLA a été « administrée au même échantillon que l'ESS98 » ainsi « l'information recueillie dans le cadre de celle-ci est aussi disponible pour les répondants de l'EQLA. L'ESS98 comprend deux instruments principaux : le QRI [administré par un interviewer] et le QAA (questionnaire auto-administré). Le QRI permet d'établir les caractéristiques du ménage et de ses membres. Outre les renseignements démographiques et socioéconomiques, l'instrument aborde de nombreux thèmes reliés à la santé comme les problèmes de santé, le recours aux services sociaux et de santé, la consommation de médicaments, les accidents avec blessures, la couverture des frais de santé, l'alimentation et l'air ambiant du domicile. Le QAA, qui est administré à toutes les personnes de 15 ans et plus du ménage, comporte des questions sur la perception de l'état de santé, les habitudes de vie (usage du tabac, consommation d'alcool ou de drogues, alimentation, activité physique, poids corporel), l'autonomie décisionnelle au travail, diverses manifestations liées à la santé mentale et au suicide, le soutien social, la famille, certains comportements de santé propres aux femmes, la sexualité, les acouphènes, la spiritualité et certains renseignements socioéconomiques et démographiques ». (ISQ, 2001, p.48)

⁵² L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions. Il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁵³. À titre d'exemple, pour décrire la sphère domestique nous disposons des statistiques sur la proportion des personnes handicapées ayant des limitations à quitter leur domicile. La sphère du travail est décrite par la proportion des personnes inactives mais ayant la capacité de travailler alors que la sphère des loisirs est illustrée par la proportion des personnes handicapées pratiquant des activités loisirs ou désirant en faire davantage. Bien entendu, ces pratiques sociales sont rendues possibles grâce à l'accessibilité des modes de transport privés ou collectifs. Pour certains, la capacité de conduire une voiture est gage d'intégration sociale alors que pour d'autres, l'incapacité suppose un accompagnement pour les déplacements ou rend impossibles de longs trajets. Le tableau B.1 présente la liste des variables tirées de l'EQLA.

Tableau B.1: Identification des variables de l'EQLA et des croisements de variables

Variabes	Description (si nécessaire)
Proportion de la population adulte ayant des incapacités (selon la gravité, l'âge et le sexe) en 1998	Gravité « <i>L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement)</i> » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.
Nature exclusive des incapacités	En 1998, 52,2 % de la population adulte avec incapacité avait une seule incapacité. L'ISQ a créé un indice composé de quatre catégories d'incapacité de nature exclusive : motricité seulement (mobilité et agilité), communication seulement (audition, vision et parole), psychisme (intellectuelle/santé mentale seulement) et finalement, la catégorie des limitations multiples.
Origine des problèmes de santé physique	Variable dont nous avons regroupé les catégories naissance, maladie et vieillissement pour des raisons de confidentialité. Les autres catégories exclusives sont : liée au travail, accident à

⁵³ Selon l'ISQ, « *les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène* » (ISQ, 2001 :73).

	la maison et ailleurs et autres causes.
Indice de désavantage social	<p>Selon l'ISQ, « sur le plan conceptuel, l'indice de désavantage lié à l'incapacité utilisé dans ce chapitre s'apparente à l'indice d'autonomie fonctionnelle créé pour l'Enquête sociale et de santé 1992-1993 par Wilkins, Rochon et Lafontaine (1995), qui prend lui aussi en considération les désavantages l'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports (ISQ, 2001, p 123). Cet indice comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation activité principale, limitation autres activités, sans désavantage.</p> <p>« L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages » (ISQ, 2001, pp.124-125).</p>
Nombre d'aides techniques utilisées	<p>Par aide technique, on désigne une aide qui vise à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire un handicap. L'aide technique comprend les appareils, les dispositifs, les services utilisés dans différents milieux et ce, pour divers types d'incapacité. Le traitement que nous avons effectué mesure l'effet de la gravité de l'incapacité sur l'utilisation des aides techniques.</p>
Limitation à quitter la demeure	<p>Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories limitation à quitter la demeure et confiné. L'autre catégorie est celle regroupant les personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure.</p>
Fréquence de l'aide des travaux ménagers	<p>Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories 1 fois semaine et une fois par mois.</p>
Identification de la personne qui fait les travaux ménagers courants selon gravité de l'incapacité	<p>Les catégories sont les suivantes : la personne seule, la personne avec une autre, une autre personne.</p>

Besoin d'aide non comblé pour des tâches domestiques	Selon l'ISQ, les « <i>personnes ayant des besoins non comblés sont définies comme étant celles qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin ou celles qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle (aide non reçue ou besoin d'aide additionnelle)</i> » (ISQ, 2001, p. 209).
Besoin d'aide total	Selon l'ISQ, « <i>les personnes ayant besoin d'aide sont définies comme étant celles qui reçoivent de l'aide ou qui n'en reçoivent pas mais qui déclarent en avoir besoin (aide reçue ou aide non reçue)</i> » (ISQ, 2001, p.209) . La variable besoin d'aide total inclue l'aide personnel, l'aide pour les tâches domestiques et l'aide pour les gros travaux ménagers.
Capacité de travailler de la population inactive	Selon l'ISQ, « <i>toutes les personnes n'étant pas en emploi ou en chômage sont définies comme ne faisant pas partie de la population active</i> » (ISQ, 2001, p.276). Il s'agit donc de la population non incluse sur le marché du travail. La capacité de travailler de la population inactive est une variable qui témoigne de la perception des répondants de leur capacité de travailler. « <i>Cette perception peut être influencée par la durée de leur absence du marché du travail, qui remonte parfois à quelques années, et par de nombreux autres facteurs dont l'âge, le taux de chômage de la région, etc</i> ». (ISQ, 2001, p.279)
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	Les autres activités de loisirs regroupent des activités tel que le bingo, le cinéma, le théâtre, participer à des rencontres sociales ou familiales, jouer aux cartes, etc.
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilise des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.

Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.
Incapacité d'effectuer des longs trajets selon la gravité	Diverses raisons contribuent à rendre impossible les longs trajet : l'aménagement des terminus, les difficultés d'accéder au mode de transport, la fragilité de la santé,...

Données du Recensement canadien et des ministères de l'Éducation (MEQ) et de l'Emploi et de la Solidarité (MESS)

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines compilations⁵⁴. Des compilations de l'OPHQ, nous avons utilisé les variables suivantes : le revenu moyen personnel, la proportion des personnes vivant seule, la composition du revenu ainsi que le mode de transport pour se rendre au travail (OPHQ, 2001).

En ce qui concerne les données administratives du ministère de l'Éducation, nous avons utilisé les compilations de l'OPHQ sur les effectifs scolaires des élèves handicapés⁵⁵ des niveaux primaire et secondaires selon le type de regroupement (classe régulière, classe spéciale ou école spéciale) et selon la nature de l'incapacité pour l'année budgétaire 2001-2002 (OPHQ, 2002).

Pour terminer, nous avons exploité les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées⁵⁶ aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1 avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT).

⁵⁴ Selon l'OPHQ, « le recensement canadien de 1996 utilise seulement deux questions pour identifier les personnes ayant une incapacité. Ces questions, plus générales, portent sur les « limitations d'activités » vécues à la maison, à l'école ou au travail, telles que perçues par les personnes. La population des personnes avec incapacité est ainsi définie d'une manière moins précise que par l'EQLA » (OPHQ, 2003; 8). Entre autres, les incapacités légères « n'étaient pas identifiées par les questions du recensement ; par ce qu'elles se considéraient peu limitées dans leurs activités, ces personnes étaient plus susceptibles de répondre aux questions du recensement que les personnes ayant de graves incapacités » (Idem.).

⁵⁵ Pour avoir la définition exacte d'élève handicapé, voir la source originale du Ministère de l'Éducation du Québec, Données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire 2001-2002.

⁵⁶ Voici la définition considérée par Emploi-Québec (au MESS): Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs des codes de limitations à l'emploi suivants : limitation auditive, manuelle, visuelle, de la parole, limitation intellectuelle et difficulté d'apprentissage, mobilité physique réduite, problèmes respiratoires ou limitation en santé mentale.