

**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 DE LA MAURICIE**

**PAR
JEAN PROULX**

Cahier du LAREPPS NO 04-08

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 DE LA MAURICIE

Par Jean Proulx

(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 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 THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	13
PLAN DU DOCUMENT.....	18
BIBLIOGRAPHIE.....	19
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE LA MAURICIE.....	22
LA POPULATION	23
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	23
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	25
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	27
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	28
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE LA MAURICIE.....	30
AVANT-PROPOS.....	30
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	32
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité</i>	<i>32</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité</i>	<i>37</i>
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	42
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	<i>42</i>
<i>L'aide domestique</i>	<i>48</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>52</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>56</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>59</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>62</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	65
BIBLIOGRAPHIE.....	67
CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES DANS LA RÉGION DE LA MAURICIE.....	68
AVANT-PROPOS.....	68
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	69
INTRODUCTION	69
<i>Prévention et promotion</i>	<i>69</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>70</i>
<i>Adaptation et réadaptation.....</i>	<i>71</i>
<i>Les services éducatifs</i>	<i>72</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>73</i>
<i>Maintien à domicile</i>	<i>75</i>
<i>Ressources résidentielles.....</i>	<i>76</i>
<i>Transport</i>	<i>77</i>
<i>Soutien à la famille</i>	<i>79</i>
<i>Loisirs.....</i>	<i>80</i>

<i>Vie associative</i>	81
<i>Financement des organismes communautaires</i>	84
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	84
INTRODUCTION	84
<i>Prévention et dépistage</i>	85
<i>Diagnostic et traitement</i>	86
<i>Adaptation et réadaptation</i>	86
<i>Les services éducatifs</i>	88
<i>Travail et activités productives</i>	89
<i>Ressources résidentielles</i>	90
<i>Transport</i>	91
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	92
<i>Activités sociales, culture et loisirs</i>	94
<i>Vie associative</i>	94
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	97
INTRODUCTION	97
<i>Promotion et prévention</i>	97
<i>Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration sociale</i>	98
<i>Les services aux clientèles particulières</i>	105
<i>Le transport</i>	110
<i>Les activités sociales et de loisir</i>	111
<i>La vie associative</i>	111
CONCLUSION	113
BIBLIOGRAPHIE	122
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	124
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	127
ANNEXE C : LISTE DES ENTRETIENS RÉALISÉS	133

Liste des acronymes

ARL	Association régionale de loisirs
AVD-AVQ	Aide à la vie quotidienne et domestique
CAMO	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CH	Centre hospitalier
CHCM	Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie
CHSGS	Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLD	Centre local de développement
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de service communautaire
CPE	Centre de la petite enfance
CPS	Centres de prévention du suicide
CRAIS	Comité régional d'action pour l'intégration scolaire
CRD	Conseil régional de développement
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CS	Commission scolaire
CSDI	Centre de service en déficience intellectuelle
CTA	Centre de travail adapté
DI	Déficience intellectuelle
MADPH	Maintien à domicile pour personnes handicapées
MRC	Municipalité régionale de comté

MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
MTQ	Ministère des Transports du Québec
OBNL	Organisme à but non lucratif
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PSI	Plan d'intervention individualisé
RAC	Résidence à assistance continue
RI	Ressource intermédiaire
ROPH	Regroupement des organismes de promotion pour personnes handicapées
RRSSMCQ	Régie régionale de la santé et des services sociaux, Mauricie–Centre-du-Québec
RTF	Ressource de type familiale
SAAQ	Société d'assurance automobile du Québec
SAT	Service d'aide technique
SOC	Soutien aux organismes communautaires
SOP	Soutien aux organismes de promotion
SSMO	Service spécialisé de main d'œuvre
TED	Troubles envahissant du développement
URFI	Unité interne de réadaptation fonctionnelle intensive

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 constitue 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 THÉORIQUE 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;
- 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;

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

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

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).

- 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 sur le secteur non lucratif, « Non Profit 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

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).

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 nationales » 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 banque de données (dite « base de données régionales » 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.

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,

- 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.

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 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 régies régionales, mais pouvant être disponibles ou non, selon la région, comme par exemple :

- *Orientations régionales en déficience intellectuelle* (RRSSSMCQ, 2002a);
- *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*, (RRSSSMCQ, 2002b);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (non disponibles);
- *Les orientations régionales en santé mentale*, (RRSSSMCQ, 1999a);
- *Plan de consolidation 1999-2002* (RRSSSMCQ, 1999b)

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 (non disponible);
- 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 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.

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

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 (2002a). *L'OPHQ en Mauricie. Portrait régional*, avril, 18 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 de la Mauricie⁹

La région de la Mauricie s'étend sur 39 706 km². Elle est située au centre du Québec entre les pôles urbains de Montréal et de Québec. La région est bordée par le fleuve Saint-Laurent et la région du Centre-du-Québec au sud, par la région de Québec à l'est, par le Saguenay-Lac-Saint-Jean au nord-est, par le Nord-du-Québec au nord-ouest et par quatre régions à l'ouest (Abitibi-Témiscamingue, Outaouais, Laurentides et Lanaudière). La Mauricie regroupe 3,9 % de l'ensemble de la population du Québec, soit 260 000 personnes dont la grande majorité (69 %) habite Trois-Rivières et Shawinigan. À part de ces deux Villes-MRC, la région est composée de quatre MRC (Chenault, Haut-Saint-Maurice, Maskinongé et Mékinac). Elle touche 8 régions administratives et compte 44 municipalités, deux réserves amérindiennes et 14 territoires non-organisés. La grande majorité de sa population (97 %) est francophone.



⁹ Cette introduction se veut un survol de la région de la Mauricie 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 de la Mauricie a vu sa population diminuer de 1,2 %. 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 34 % de la population comparativement à 39,4 % en 1991. Aujourd'hui, la région demeure relativement moins 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 moins grande proportion de très jeunes personnes (0-14 ans) et une plus forte 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, Mauricie et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Mauricie	15,5	18,5	49,7	16,2
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 2,2 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance similaire à celle de l'ensemble québécois (2,3 %). Par contre, il y a eu une décroissance au niveau de la population totale (-0,5 %) dans la région de la Mauricie, comparativement à la une croissance, bien que relative, de 0,3 % dans l'ensemble du Québec.

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

	65 ans et plus	Population totale
Mauricie	2,2	-0,5
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001, la région de la Mauricie comptait 109 700 emplois. La région connaît une structure légèrement différente de celle de l'ensemble du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. Ainsi, les secteurs

primaire et secondaire englobaient légèrement plus d'emploi que dans l'ensemble de la province, alors que le secteur tertiaire en comprenait relativement moins. Les principales activités économiques de la Mauricie se concentrent autour des pâtes et papiers, des industries chimiques, du secteur des bois et des meubles ainsi que des secteurs agricole, métallurgique et du textile. Ces caractéristiques régionales s'expliquent largement par les ressources forestières, hydrauliques et le potentiel agricole présents en Mauricie.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Mauricie	4,0	25,7	70,3
Le Québec	2,8	22,5	74,6

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*
*Source Statistique Canada. Valeur estimée

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

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

	Taux de chômage^a %	Taux d'emploi^b %	Taux d'a-e^c %
Mauricie	11,7	61,0	12,1
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 de la Mauricie a connu plus ou moins les mêmes fluctuations que celles de l'ensemble du Québec. La situation de l'emploi et celle du chômage se sont améliorées en Mauricie à partir de 1997, suite à une période difficile. Par ailleurs, plusieurs entreprises commencent à s'implanter dans la région. Il assurent ainsi une diversification de l'économie régionale. Un nombre croissant d'entreprises s'installent au Carrefour de la nouvelle économie (CNE) de Trois-Rivières qui voit sa superficie augmenter régulièrement. Par contre, les données statistiques indiquent que les taux de chômage (11,7 %) et d'assistance-emploi (12,1 %) sont plus élevés que celles de l'ensemble de la province (respectivement 8,7 % et 8,8 %) et que le taux d'emploi est relativement plus bas dans la région (tableau 1.4).

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 de la Mauricie et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Ici encore, la région s'est maintenue en dessous de la moyenne québécoise.

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

	1989	2001	Variation 1989-2001
	\$	\$	%
Mauricie	13 919	17 162	23,3
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 indique que la situation économique de la Mauricie était relativement moins favorable que celle de l'ensemble de la province en 1989. De plus, l'affaïssement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 peut signifier une détérioration relative du positionnement économique régional.

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

	1989	2001
Mauricie	91,6	90,1
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population de la Mauricie a un profil de scolarité proche de celui de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant obtenu un diplôme d'études secondaires en 1990-1991 dans la Mauricie (76,9 %) était similaire à celle de l'ensemble du Québec (76,8 %, tableau 1.7). Pour la période de 2000-2001, une part légèrement plus élevée de personnes en Mauricie avait obtenu un diplôme d'études secondaires (85,5 %) comparativement à l'ensemble de la province (82,5 %). Au cours des dix dernières années, une nette amélioration s'est opérée, tant au niveau régionale que provincial.

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Mauricie	76,9	85,5
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^a, Mauricie et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Mauricie	50,0	62,8	25,6
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

a) Excluant les diplômés universitaires

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, plus élevée que celle de l'ensemble du Québec. L'augmentation de plus de

12 points, entre 1990 et 2001, ne reflète pas les performances en terme de taux d'emploi qui ont évoluées de 1,5 % entre 1989 et 2001 dans la région de la Mauricie¹⁰.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie de la région de la Mauricie 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 la région de la Mauricie, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est légèrement détériorée au cours des années, passant de 12,4 % en 1987 à 12,6 % en 1998. Ces proportions demeurent relativement plus élevées que celles de 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, Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Mauricie et Centre-du-Québec	12,4	12,6	1,6
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 la région de la Mauricie, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a été stable entre 1986 (59,5 %) et 1996 (59,4 %). Ce taux est relativement plus élevé que la moyenne québécoise qui a, elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996)¹¹.

¹⁰ Données du Rendez-vous national des régions, *Portrait statistique des régions*, Québec (novembre 2002), p.18.

¹¹ Idem, p.48.

La proportion de propriétaires en Mauricie qui consacre 30 % et plus de ses revenus aux dépenses de logement a été inférieure à la moyenne québécoise tant en 1986 qu'en 1996. Par contre, la proportion de ménages locataires dans la région a été plus élevée que celle de l'ensemble du Québec (de 1986 à 1996), comme le montre le tableau 1.10.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Mauricie	12,8	14,5	38,3	43,2
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 beaucoup moindre dans la région de la Mauricie (-4,1 %) qui regroupait, en 1990, la région de la Mauricie et celle du Centre-du-Québec. La région a ainsi vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 5 267 à 5 050 au cours de la même période.

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 la région de la Mauricie, le nombre de médecins par 100 000 habitants est demeuré stable entre 1993 et 2000, passant de 143 à 144 médecins. Par ailleurs, la situation provinciale tendait vers un léger recul.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Mauricie et Centre-du-Québec	143	144	0,7%
Le Québec	199	197	-1,0%

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*
a) Excluant les médecins résidents

Plus spécifiquement, la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec a bénéficié d'une augmentation du nombre de médecins spécialistes de 6,8 %, alors que le nombre d'omnipraticiens diminuait de 3,6 % pendant la période 1993-2000. Pour le personnel soignant, autres que les médecins, la situation était relativement comparable à celle de l'ensemble du Québec. En l'an 2000, on comptait dans la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec 956 employé-es¹² pour 100 000 personnes, soit une diminution de 2,1 % par rapport à 1993. Pour le 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 6,5 % en Mauricie pour s'établir à 476 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l'ensemble du Québec aussi, 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 chuté de 28,7 %, une baisse plus aiguë que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %).

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Mauricie et Centre-du-Québec 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
Mauricie et Centre-du-Québec	476	6,5%	189	-28,7%
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 de la Mauricie

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

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 ».

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, 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.

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 SOCIOÉMOGRAPHIQUES 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 le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région de la Mauricie, conjointement avec la région du Centre-du-Québec, (15,5 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %).

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

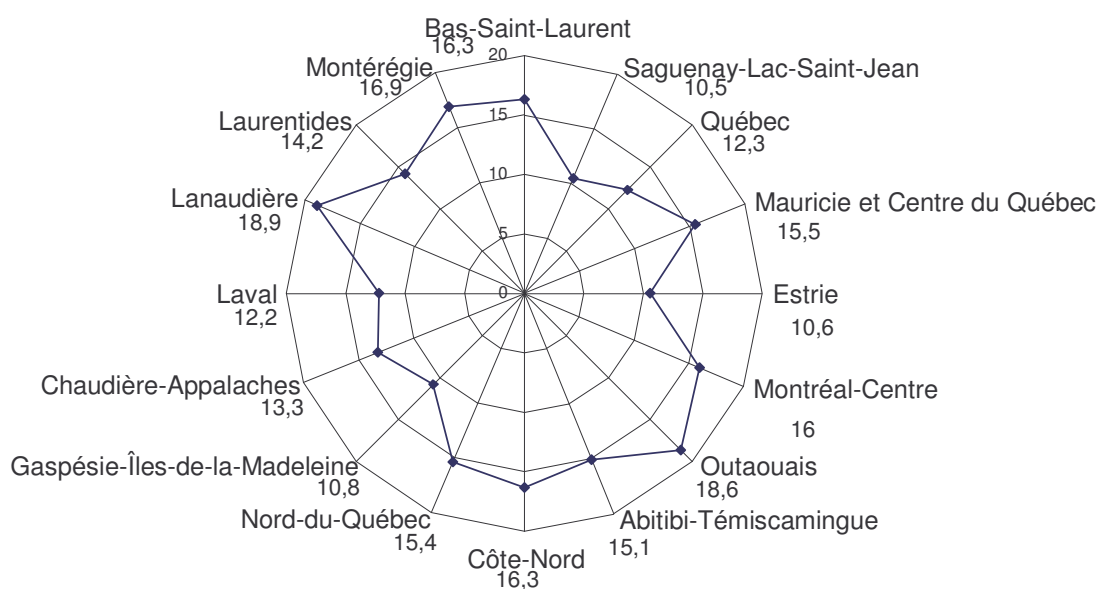
¹⁶ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. 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.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

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. Il faut également tenir compte du fait 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 ans était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). 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 la région de la Mauricie, conjointement avec celle du Centre-du-Québec, 13,9 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 35,4 % 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 de la région mais légèrement plus élevé pour ceux ayant 15 à 64 ans.

Tableau 2.1 Proportion de la population avec incapacité par groupe d'âge et par gravité de l'incapacité (1998) pour la Mauricie et le Centre-du-Québec et le Québec

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
Mauricie et Centre-du-Québec			
15-64 ans	13,9	Légère	9,0
		Modérée ou grave	5,0
65 ans et plus	35,4	Légère	20,9
		Modérée ou grave	14,5*
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
<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>			

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.

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. En Mauricie, les personnes de 15 à 64 ans sont presque deux fois plus concernées par des incapacités légères (9 %) que par des incapacités modérées ou graves (5 %). La même tendance se retrouve chez les personnes de 65 ans et plus. Elles sont davantage concernées par des incapacités légères (20,9 %) que par des incapacités modérées ou graves (14,5 %*). Ces dernières personnes sont également sujettes à des incapacités légères que les Québécois de même condition. Toutefois, elles sont proportionnellement moins sujettes à des incapacités modérées ou graves (14,5 %* versus 20,8 % au Québec).

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 révèlent qu'en Mauricie, il existe des différences hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité (tableau 2.2). Ainsi, les femmes sont davantage touchées par des incapacités légères (64 %) que les hommes (56,1 %). Par ricochet, les hommes ont davantage des incapacités modérée ou grave (43,9 %*) que les femmes de la région (36 %*). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à avoir des incapacités légères (64 % versus 58,9 % au Québec) mais moins nombreuses à avoir des incapacités modérées ou graves (36 %*) comparativement aux Québécoises de même condition. À l'inverse, les hommes de la Mauricie sont moins nombreux à avoir des incapacités légères (56,1 % versus 63,4 % au Québec) mais plus nombreux à avoir des incapacités modérées ou graves (43,9 %*) comparativement aux hommes québécois avec incapacité. Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable; elle peut évoluer avec le temps.

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 tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

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	Mauricie	56,1	43,9*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Mauricie	64,0	36,0*	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 révèle que 52,2 % de la population de plus de 15 ans avait une seule incapacité et que 28,6 % en avait deux. 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, près d'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 de la Mauricie qui ont des incapacités liées à la mobilité est supérieure (55,1 %) 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 en Mauricie (11,2 %) 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.

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 %
Mauricie	11,2**	55,1	5,6**	28,1*	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). En Mauricie, 48,1 % 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 contre, les autres causes qui sont à l'origine des problèmes de santé physique sont plus nombreuses dans la région (22,2 %*) que dans l'ensemble de la province (10,4 %). Les autres données pour la Mauricie ne sont pas significatives.

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 %
Mauricie	48,1	7,4**	22,2**	22,2*	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

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).

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).

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.)

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	Mauricie	38,6*	29,5*	20,5**	9,1**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Mauricie	19,5	35,4	29,2	14,1
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

* 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.

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons en Mauricie une part plus grande de personnes avec incapacité à avoir moins de 9 années de scolarité (tableau 2.5). De plus, les personnes sans incapacité de la région sont plus nombreuses à avoir moins de 9 années de scolarité et plus nombreuses à avoir de 10 à 12 années de scolarité, comparativement à l'ensemble du Québec.

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 moins élevé dans en Mauricie que dans l'ensemble du Québec. Selon le tableau 2.6, en Mauricie, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 15 454 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Par contre, le revenu moyen des femmes avec incapacité en Mauricie (10 408 \$) 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 la région de la Mauricie était de 10 877 \$ 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 \$. En Mauricie, un plus grand nombre de personnes avec incapacité gagne moins de 11 999 \$ (37 %*) comparativement aux Québécois de même condition (les autres données pour

la région sont peu significatives). 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 de la Mauricie sont proportionnellement moins nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise.

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	Mauricie	15 454		10 408				
	Le Québec	17 758		12 696				
Sans incapacité	Mauricie	26 331		14 423				
	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	Mauricie	37,0*	23,9**	15,2**	6,5**	8,7**	8,7	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Mauricie	29,9	14,3*	19,1	13,5*	13,5*	9,6	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). En Mauricie, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 61,8 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996, comparativement à 51,7 % dans l'ensemble du Québec. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité dans la région (21 %) était plus faible que celle des personnes de même condition dans l'ensemble du Québec (29,3 %). Il était encore beaucoup plus faible que celle des personnes sans incapacité de la région (21 % versus 70). À l'inverse, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était légèrement moindre dans la région.

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
	%	%	%	%	%	%
Mauricie	21,0	70,0	61,8	20,4	17,2	9,7
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 qu'une proportion moins grande de personnes avec incapacité en Mauricie percevait leur situation économique personnelle comme étant suffisante (39,6 %*) comparativement à l'ensemble des Québécois avec incapacité (48,1 %). De plus, un nombre plus élevé de personnes avec incapacité dans la région se considéraient pauvres (34 %*) par rapport à l'ensemble des Québécois de même condition (29,9 %). Les autres statistiques pour la Mauricie 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	Mauricie	9,4**	39,6*	34,0*	9,4**	7,5***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Mauricie	16,5	51,5	23,7	3,8**	4,5***	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 %). Pour cette même catégorie d'âge en Mauricie, 23,8 % des

personnes avec incapacité vivaient seules, ce qui représente une proportion légèrement plus forte que celle de l'ensemble de la province (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 de la Mauricie, les proportions calculées pour les personnes de plus de 65 ans, avec incapacité, étaient équivalentes aux moyennes québécoises. 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 %
Mauricie	23,8	8,6	32,4	31,3
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). Les personnes avec incapacité de la Mauricie étaient proportionnellement plus nombreuses à avoir un soutien social faible (32,7 %*) que les Québécois ayant des incapacités (25,9 %). Parmi les personnes avec incapacité en Mauricie, la proportion qui obtient un soutien social élevé (63,5 %) était inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant à elles, 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 (84,2 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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).

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	Mauricie	32,7*	63,5	3,8***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Mauricie	14,1	84,2	1,7***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	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>					

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, nous présentons quelques indices qui témoignent du niveau de participation sociale des personnes et qui 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.

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.

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

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	Mauricie	28,8*	25,0*	28,8*	11,5**	5,8***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Mauricie	51,4	16,1	12,0*	5,8*	14,7***	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 qu'en Mauricie, était inactive en 1998. En Mauricie, 28,8 %* des personnes avec incapacité étaient à la retraite, comparativement à 33 % dans l'ensemble du Québec. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable tenait maison (25 %*). Cette proportion est d'ailleurs plus élevée dans la région que dans l'ensemble de la province (19,3 %). 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, moindre 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 une section subséquente, 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

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

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

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 de la Mauricie, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi (28,8 %*) était comparable à celle calculée pour l'ensemble du Québec (27,8 %). Par ailleurs, dans l'ensemble du Québec, 14,1 % des personnes avec incapacité étaient « sans emploi ». Les données de la région à cet égard sont peu fiables.

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 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).

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

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.

Comparativement à l'ensemble du Québec, des proportions légèrement plus fortes de personnes en Mauricie vivaient avec une dépendance forte ou modérée (23,3 %* versus 21,3 % au Québec), avec une dépendance légère (24,4 %* versus 23,5 % au Québec) ou avec une limitation au niveau de l'activité principale (27,8 %* versus 25,7 % au Québec) (tableau 2.12). 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 %
Mauricie	23,3*	24,4*	27,8*	11,1**	13,3**	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.

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

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).

le CCAT avait 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 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.)

En Mauricie, 76,4 % 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. Le tableau 2.13 indique que les personnes avec incapacité (légère et modérée ou grave) de la région utilisent davantage des aides techniques que l'ensemble des Québécois de même condition. 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 %
Mauricie	Légère	76,4	20,0**
	Modérée ou grave	44,4*	52,8*
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1

* 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 et ESS 1998.

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 chez 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 la région de la Mauricie (conjointement avec celle du Centre-du-Québec), comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, environ 92 % 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) pour Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec

	Oui %	Non %
Mauricie et Centre-du-Québec	7,8**	92,2
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 de la Mauricie, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 52,6 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure 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 %
Mauricie	42,1**	52,6*	5,3	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

En Mauricie, la proportion de personnes ayant une incapacité légère qui effectuent seules leur ménage courant (54,5 %) est équivalente à la moyenne québécoise (54,2 %) (tableau 2.16). Généralement, 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. Les données à cet égard pour la région de la Mauricie ne sont pas fiables.

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 personne %	Une autre personne %	NSP %	Total %
Incapacité légère	Mauricie	54,5	30,9*	12,7**	1,8	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Mauricie	27,7**	22,2**	50,0*	-	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 la région de la Mauricie, 40,7 %* des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu

d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est supérieure à celle observée dans 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	Mauricie	40,7*
	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 la région de la Mauricie (50,6 %), 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	Mauricie	50,6
	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 de la Mauricie révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était légèrement plus faible (84,4 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %).

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 %	Aucune limitation à quitter la demeure %	NSP %	Total %
Mauricie	8,9**	84,4	6,7***	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, influe également sur la mobilité des personnes. Dans la région de la Mauricie, 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 du recensement compilé par l'OPHQ, 77,4 % de la population avec incapacité en Mauricie conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 83 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %²). Cependant, moins de personnes handicapées en Mauricie disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel (5,2 %¹) comparativement aux personnes de même condition dans l'ensemble du Québec (7,6 %²). Par ailleurs, 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 (1996)

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel Passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Mauricie	77,4	83,0	5,2 ¹	4,9	3,1 ¹	1,7
Le Québec	65,9 ²	73,4	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 (1998) nous révèlent, cependant, que des proportions équivalentes de personnes avec incapacité légère dans la région ainsi que dans l'ensemble du Québec, conduisaient un véhicule individuel pour assurer leurs déplacements (tableau 2.21). De plus, il s'avère que les personnes avec incapacité modérée ou grave en Mauricie conduisaient moins un véhicule individuel (40 %*) que l'ensemble des Québécois de même condition (44,1%).

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	Mauricie	63,0
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Mauricie	40,0*
	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 de la Mauricie 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	Mauricie	11,6**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Mauricie	16,9*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Mauricie	20,7**
	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 les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ³¹.

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. De façon générale, les femmes et les personnes de plus de 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	Mauricie	9,1**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Mauricie	13,9**
	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		

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

La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut 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.

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 parascolaires ³³(ISQ, 2001 : 267).

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.

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.).

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

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

	Primaire %	Secondaire %
Mauricie	1,4	1,6
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.

Dans la région de la Mauricie, le classement des élèves handicapés par type de classe diffère à tous les niveaux de celui des élèves handicapés de l'ensemble du Québec. Les principales différences concernent les troubles de développement et ceux liés à la mobilité. Ainsi, 12,3 % des jeunes avec incapacité de la région avaient un trouble de mobilité comparativement à 21,2 % des Québécois de même condition. Par ailleurs, une part plus élevée de jeunes de la Mauricie avait des troubles de développement (26,5 %) comparativement à l'ensemble du Québec (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 %
Mauricie	30,1	12,3	25,4	26,5	5,7
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.

¹ Ce groupe comprend les catégories suivantes : motricité légère ou organique, motricité grave.

² Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.

³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.

⁴ 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 révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire en Mauricie (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (46,3 %) que dans des classes spéciales (28,2 %) ou des écoles spéciales (25,6 %). Au secondaire, les enfants de la région

cheminaient principalement à l'intérieur de classes spéciales (70,3 %) et beaucoup moins à l'intérieur de classes régulières (9,2 %) ou d'écoles spéciales (20,5 %).

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Mauricie	Primaire	46,3	28,2	25,6
	Secondaire	9,2	70,3	20,5
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 la région de la Mauricie, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était de 52 % alors que celle à temps partiel était de 7,8 %¹. Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région que dans l'ensemble de la province.

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
	%	%	%	%	%	%
Mauricie	40,2	27,8	52,0	67,1	7,8 ¹	5,0
Le Québec	42,5	30,6	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.

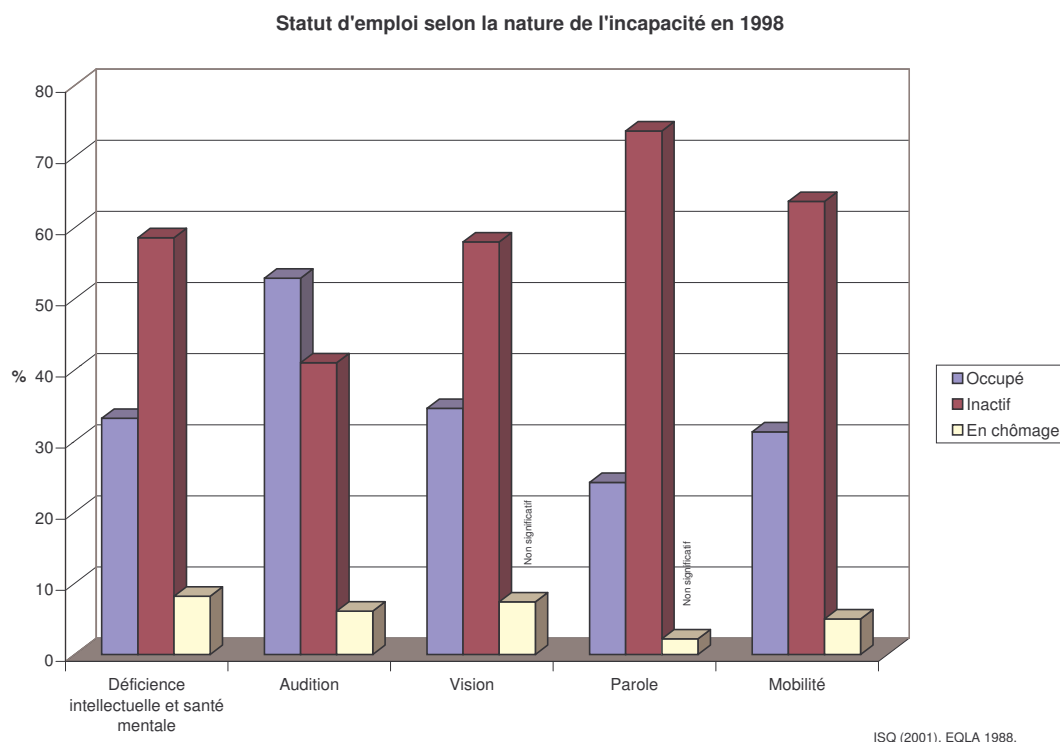
La participation au marché du travail

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, 28,8 %* des personnes avec incapacité de la Mauricie occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11). Ce taux est comparable à la moyenne québécoise (27,8 %). 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 65,7 % des personnes inactives en Mauricie se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Cette proportion est plus forte que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Par ailleurs, dans l'ensemble du Québec, 18,2 % des personnes avec incapacité affirmaient être limitées dans le travail et 28,1 % se considéraient capables de travailler.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Mauricie	65,7	20,0**	14,3**	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, 600 participations de personnes handicapées résidant de la Mauricie ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Pour la Mauricie, les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (29,7 % versus 40,7 % dans l'ensemble du Québec), mais surtout, « les autres axes » (57,8 % versus 45,3 %). 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 (20,8 %) 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 ²		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	%		
Mauricie	178	29,7	61	10,2	347	57,8	125	20,8	600	9,7%
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.

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 physiques³⁴ 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 la région de la Mauricie, 77,8 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion plus élevée 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 48,6 %*. Cette proportion est relativement proche de 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	Mauricie	77,8	77,8
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Mauricie	48,6*	59,5
	Le Québec	46,8	62,5

* 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 1998

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁵ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. En Mauricie, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (77,8 %, tableau 2.30). Cette proportion est proche de celle de calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). La population de la Mauricie ayant une

³⁴ 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)

³⁵ 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 ».

incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (59,5 %) qu'aux activités physiques (48,6 %*), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

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.

La population de la Mauricie avec incapacité légère est proportionnellement moins 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). En ce qui a trait à la population avec incapacité modérée ou grave, elle est plus nombreuse en Mauricie que dans l'ensemble du Québec à souhaiter faire davantage d'activités physiques. Par contre, le désir de cette même population en Mauricie d'effectuer plus d'activités de loisirs (41,7 %*) est relativement comparable à celui de l'ensemble des Québécois de même condition (42,5 %).

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	Mauricie	48,1	32,7*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Mauricie	64,9	41,7*
	Le Québec	56,2	42,5

* 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 1998

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Ce portrait exhaustif de la Mauricie traduit les nuances existantes entre la situation de la région et celle de l'ensemble du Québec, relativement à l'incapacité. Si le taux standard d'incapacité, calculé pour l'année 1998, indique que le taux pour la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec (15,5 %) était légèrement plus élevé que celui calculé pour l'ensemble du Québec (15,2 %), sur le plan économique, les données statistiques de la région reflètent une situation globalement plus difficile, ce qui n'est pas sans conséquences sur la situation des personnes handicapées.

Le revenu *per capita* de l'ensemble de la population de la Mauricie est inférieur à celui de l'ensemble des Québécois (tableau 1.5). La situation s'aggrave pour la population de la région qui a des incapacités (tableau 2.6), dont une bonne partie se considère pauvre (34 %* comparativement à 29,9 % dans l'ensemble du Québec, tableau 2.8). La population avec incapacité de la Mauricie est plus nombreuse à tirer la composition de ses revenus de transferts gouvernementaux (61,8 %) que de revenus d'emploi (21 %) comparativement à l'ensemble de la province (respectivement 51,7 % et 29,3 %, tableau 2.7). De plus, une part importante de la population avec incapacité de la région affirme être totalement incapable de travailler (65,7 % versus 53,7 % dans l'ensemble du Québec, tableau 2.28).

Le taux de prévalence des incapacités chez les personnes de plus de 65 ans est moins élevé (35,4 %) que dans l'ensemble de la province (41,6 %, tableau 2.1). La situation hommes-femmes diffère également. Les hommes de la région sont proportionnellement plus nombreux que les Québécois à avoir une incapacité modérée ou grave, ce qui n'est pas le cas des femmes (tableau 2.2).

Les autres nuances concernent la nature exclusive des incapacités ainsi que leurs origines. Plus d'une personne sur deux en Mauricie (55,1 %) ont une incapacité liée à la motricité comparativement à 49,3 % dans l'ensemble du Québec (tableau 2.3). Une moins grande proportion de personnes de la région (48,1 %) tire l'origine de ses incapacités d'un problème « à la naissance, maladies ou vieillissement » par rapport à l'ensemble des Québécois avec incapacité (56,2 %, tableau 2.4). En revanche, une part plus importante de la population de la Mauricie affirme que ses incapacités sont liées à « d'autres causes » (22,2 %*) que les Québécois de même condition (10,4 %).

Par rapport à l'ensemble du Québec, la population avec incapacité de la Mauricie rapporte obtenir relativement moins de soutien social élevé (63,5 % versus 69,9 %, tableau 2.10). Pour ce qui est du désavantage social, la population avec incapacité de la Mauricie est légèrement plus nombreuse, que celle du Québec, à avoir une dépendance modérée, forte ou légère (tableau 2.12). En outre, les personnes avec incapacité de la région sont un peu plus nombreuses à utiliser des aides techniques comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.13). De plus, elles sont plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés pour des tâches domestiques (40,7 %* versus 35,1 % dans l'ensemble du Québec, tableau 2.17).

Les personnes avec incapacité de la Mauricie sont de loin plus nombreuses à conduire un véhicule individuel pour se rendre au travail comparativement aux Québécois de même condition (tableau 2.20). Globalement cependant, elles sont aussi nombreuses, sinon moins, à conduire un véhicule individuel (tableau 2.21). La population avec incapacité de la Mauricie pratique en plus grand nombre des activités physiques mais effectue en moins grand nombre des activités de loisirs que l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.30).

Au niveau de la scolarité, la région de la Mauricie présente globalement un profil proche de celui de l'ensemble du Québec (personnes avec et sans incapacité, voir tableaux 1.7 et 1.8). Par contre, en ce qui a trait spécifiquement aux personnes avec incapacité, plusieurs différences sont à noter. Lorsqu'il s'agit de la répartition des élèves handicapés par type de classe, la classe régulière au niveau du primaire et surtout la classe spéciale au niveau du secondaire sont davantage favorisées en Mauricie (tableau 2.26). Par ailleurs, les types d'incapacités chez les jeunes de la région et ceux de l'ensemble du Québec diffèrent (tableau 2.25); dans la région, les élèves sont plus nombreux à avoir des incapacités intellectuelles ou de développement que des problèmes de mobilité ou de communication.

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

L'organisation des services dans la région de la Mauricie

AVANT-PROPOS

Au plan de l'organisation des services dans le domaine de la santé et des services sociaux, la région de la Mauricie est divisée en sept territoires sociosanitaires, lesquels correspondent aux territoires de desserte des CLSC de la région, sauf pour le CLSC de la Vallée-de-la-Batiscan qui dessert deux territoires sociosanitaires, Des Chenaux et Mékinac. On retrouve donc en Mauricie six CLSC. Toutefois, dans la vague de fusions survenue en 1996, un seul est demeuré une entité autonome, le CLSC Les Forges, les autres ayant tous été fusionnés, soit avec le CHSLD de leur territoire, soit avec le CHSLD et l'ancien centre hospitalier, dont l'établissement unique du territoire du Haut-St-Maurice, le Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice, dans lequel la mission CH est plus importante.

En plus de ces établissements, on retrouve en Mauricie :

- deux centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), l'un à Trois-Rivières et l'autre à Shawinigan;
- six CHSLD publics (dont les trois fusionnés) et un privé-conventionné;
- un centre de réadaptation en déficience physique;
- un centre de réadaptation en déficience intellectuelle;
- un centre de réadaptation en alcoolisme et toxicomanie;
- un centre de réadaptation pour jeunes en difficultés (Centre Jeunesse)³⁶.

On doit aussi noter que, malgré la création de la région administrative du Centre-du-Québec en 1997, qui subdivisait en deux l'ancienne région Mauricie/Bois-Francs, une seule région régionale dessert les deux régions. Les quatre centres de réadaptation de la région, qui ont un mandat régional, desservent également la population du Centre-du-Québec.

³⁶ Nous présentons à l'Annexe 1 les principales missions des ressources publiques oeuvrant en santé et en services sociaux et à l'Annexe 2 les thématiques d'intervention de l'OPHQ auxquelles nous nous référons tout au long du chapitre.

En plus des établissements de santé et de services sociaux, deux commissions scolaires couvrent le territoire de la région de la Mauricie : la Commission scolaire Chemin du Roy au sud et la Commission scolaire De l'Énergie au nord. La région est également desservie par huit centres locaux d'emploi (CLE) et six centres locaux de développement (CLD).

Dans le présent chapitre, nous décrirons, tour à tour, l'organisation des services pour les personnes ayant une déficience physique, pour celles ayant une déficience intellectuelle et pour celles éprouvant des problèmes de santé mentale. Pour ce faire, nous utiliserons 11 thématiques développées par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

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

INTRODUCTION

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, il n'existe pas, en Mauricie, de documents formels faisant état d'une planification régionale des services en déficience physique. En effet, pour ce faire, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec a plutôt profité de deux grands exercices de révision de l'organisation générale des services, auxquels le ministère l'avait convié en 1996 et en 1999, pour définir l'organisation des services en déficience physique (entrevue no 16). Ainsi, les principales orientations régionales en ce qui a trait aux services aux personnes ayant une déficience physique se retrouvent dans les documents *Transformation du réseau de la santé et des services sociaux en Mauricie-Bois-Francs* (RRSSSMCQ, 1996) et *Plan de consolidation 1999-2002 : une vision d'amélioration continue* (RRSSSMCQ, 1999b).

Prévention et promotion

Les CLSC jouent un rôle prépondérant en matière de prévention en réalisant et en collaborant avec leurs partenaires à de nombreuses activités qui peuvent contribuer à la prévention de déficiences physiques pouvant conduire à des incapacités. Il s'agit principalement ici des programmes en promotion de la santé et en prévention du tabagisme, des toxicomanies, des suivis en périnatalité et post-natals, des suivis infirmiers dans les milieux de services de garde et scolaires ainsi qu'en milieux de travail. Toutefois, peu de régions disposent d'un plan directeur

de la santé publique qui inclut un volet spécifique à la déficience physique (MSSS, 2002 : 40). Rien n'indique dans les documents de la Régie régionale de la Mauricie et du Centre du Québec (RRSSSMCQ) que nous avons consultés, qu'il en est autrement pour cette région sociosanitaire.

Par ailleurs, la Régie régionale, dans son *Plan de consolidation 1999-2002* (RRSSSMCQ, 1999b), précise sa conception de la prévention en déficience physique. La prévention devrait porter, dans un continuum de services en déficience physique, sur la mise en place de mécanismes pour identifier systématiquement les personnes ayant vécu des déficiences physiques à risque de développer des incapacités persistantes et significatives, afin de les référer rapidement pour une intervention précoce en réadaptation. La Régie régionale propose de confier ce mandat aux centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) (RRSSSMCQ, 1999b : 56).

Diagnostic et traitement

En déficience physique, le centre de réadaptation *InterVal* intervient sur référence des médecins, des intervenants en CLSC et en centres hospitaliers et des professionnels œuvrant dans les secteurs publics et privés (orthophonistes, ophtalmologistes, etc.). Ce sont donc ces intervenants qui sont chargés de faire le dépistage et de poser les diagnostics. Dans le *Plan de consolidation 1999-2002* de la Régie régionale, un mandat spécifique est donné aux centres hospitaliers à cet égard, à savoir que chacun « élabore un mécanisme d'identification systématique des personnes qui sont à risque de développer des incapacités significatives et persistantes » (RRSSSMCQ, 1999b : 56). Le centre de réadaptation peut toutefois être appelé à préciser le diagnostic.

L'un des enjeux pour éviter ou pour limiter les incapacités significatives et persistantes chez les personnes ayant vécu une déficience physique réside dans la rapidité de référence des professionnels et des intervenants de première ligne et dans la rapidité d'intervention de la réadaptation. En ce sens, il est important de souligner que le ministère de la Santé et des Services sociaux rapporte, dans son *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, que la Régie régionale considère que « les continuums entre les services diagnostics et de la réadaptation sont à parfaire » (MSSS, 2002 : 93).

Adaptation et réadaptation

Le *Plan de consolidation 1999-2002* prévoit que tous les CLSC offrent, sur leur territoire respectif, les « services de réadaptation *courants* pour une clientèle ambulatoire » (RRSSSMCQ, 1999b : 56). On prévoit également consolider l'implantation des services en orthophonie 0-5 ans dans tous les CLSC. De plus, des services en audiologie sont réputés être disponibles dans les centres hospitaliers.

Les services *spécialisés* de réadaptation sont du ressort du centre de réadaptation *InterVal*. Ceux-ci sont regroupés sous sept (7) programmes-clientèles :

- réadaptation des enfants (0-16 ans) ayant une déficience motrice;
- réadaptation des adultes (16 ans et plus) ayant une déficience motrice;
- réadaptation des enfants (0-16 ans) ayant une déficience du langage;
- réadaptation des personnes ayant une déficience visuelle;
- réadaptation des personnes ayant une déficience auditive;
- réadaptation en neurotraumatologie (TCC et blessés médullaires);
- services d'aides techniques (SAT).

De plus, depuis janvier 2002, le centre de réadaptation offre le programme d'évaluation de la conduite automobile, jusque-là offert par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) (www.centreinterval.qc.ca).

Dans l'optique que les services soient assurés « le plus près possible du milieu de vie de la personne », les services externes de réadaptation en déficience motrice et en déficience de la parole et du langage ainsi que les SAT sont décentralisés dans les deux points de services du centre de réadaptation (Trois-Rivières et Shawinigan). Les autres services sont dispensés régionalement à Trois-Rivières, bien que certaines interventions puissent être réalisées localement. L'Unité interne de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) est également située à Trois-Rivières (40 lits). « La finalité de l'intervention étant l'intégration sociale », le centre de réadaptation offre également des services de soutien à l'intégration sociale (www.centreinterval.qc.ca). Les informations à notre disposition ne permettent toutefois pas, à ce stade-ci, de préciser la nature et l'intensité de ces services.

Selon la région régionale, et malgré les efforts consentis, il subsiste encore des problèmes d'accessibilité pour les services de réadaptation, autant en ce qui concerne les services courants que les services spécialisés (RRSSMCQ, 1999b : 55;MSSS, 2002 : 93). De plus, on note, en Mauricie, une pénurie importante d'orthophonistes (entrevues no 1, 6, 8 et 13).

Les services éducatifs

À la Commission scolaire (CS) de L'Énergie, les élèves handicapés sont intégrés en classe régulière dans une proportion de 35 %, contre 65 % en classe spéciale (déficiences physique et intellectuelle confondues). Les taux d'intégration sont significativement plus bas sur le territoire de la CS Chemin du Roy (respectivement 19 % et 44 %). De plus, à Chemin du Roy, 31 % des élèves fréquentent l'école spéciale (OPHQ, 2002 : 5). Il n'y a aucune école spéciale sur le territoire de la CS De l'Énergie (entrevues no 1 et 6). Toutefois, au niveau secondaire, tous les élèves qui ne sont pas intégrés en classe régulière sont regroupés dans une partie de l'école secondaire Val-Mauricie (entrevue no 4). Pour la région, selon l'OPHQ, « au secondaire, la scolarisation en classe régulière est un phénomène marginal (7,9 %) alors que la classe spéciale reçoit 67,8 % des élèves » (OPHQ, 2002 : 5).

Toujours selon l'Office, les questions touchant les services scolaires sont parmi celles où celle-ci reçoit le plus de demandes de conseils et de soutien/accompagnement, notamment en ce qui concerne le plan d'intervention, « parce que les parents sont de mieux en mieux informés » (OPHQ, 2002 : 7). À cet égard, il faut souligner la présence, en Mauricie, d'un *Comité régional d'action pour l'intégration scolaire (CRAIS)*, créé en 1994 et regroupant plusieurs associations de parents, et dont le mandat est de promouvoir l'intégration et d'informer et de sensibiliser les parents. Une association, *l'Association pour la déficience intellectuelle* de Shawinigan, est particulièrement active sur ce dossier (entrevues no 2 et 4). Une Table régionale « transition école-travail » a également vu le jour en 2002, dont l'action vise la mise en place de « plans d'action concertée » pour les jeunes qui quittent le secondaire. Outre l'OPHQ et le Direction régionale du MÉQ, qui en assurent conjointement la coordination, elle regroupe les deux centres de réadaptation, Emploi-Québec, le SSMO, le CAMO, un centre de travail adapté et deux directeurs d'école mandatés par leur commission scolaire respective (entrevue no 1).

Enfin, le Centre de réadaptation *InterVal* est assez présent dans les écoles de la région. Il participe régulièrement à l'élaboration de plans d'intervention pour les élèves et peut, lorsque

requis, être amené à intervenir dans l'école, en soutien au personnel scolaire et au plan des adaptations physiques.

Travail et activités productives

Plusieurs organismes interviennent en Mauricie afin de promouvoir et de favoriser l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Il y a tout d'abord le Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO), qui dispose de huit points de services situés à Trois-Rivières (siège social), Cap-de-la-Madeleine, Grand-Mère, Shawinigan, Ste-Thècle, Ste-Geneviève-de-Batiscan, La Tuque et Louiseville. Ces points de service correspondent aux huit territoires couverts par les Centres locaux d'emploi (CLE) que compte la région. Le SSMO de la Mauricie dessert aussi bien les personnes ayant une déficience physique que celles ayant une déficience intellectuelle ou éprouvant des problèmes de santé mentale. Il offre des services spécialisés de main d'œuvre sur référence des CLE. Ses services comprennent le *counseling*, la méthode dynamique de recherche d'emploi et le jumelage avec les employeurs. C'est également lui qui procède aux évaluations pour le programme Contrat d'intégration au travail (CIT) et qui assure le suivi des dossiers auprès d'Emploi-Québec (entrevue no 10). En Mauricie, le programme CIT est géré au palier régional par Emploi-Québec (entrevues no 10 et 14). Pour l'année 2002-2003, près de 900 000 \$ ont été alloués dans le cadre de ce programme (Emploi-Québec, 2002 : 81).

Bien que n'intervenant pas spécifiquement auprès des personnes ayant des incapacités, il faut noter aussi la présence en Mauricie de six centres locaux de développement (CLD), qui peuvent apporter leur soutien au développement de projets d'entreprises d'économie sociale. Deux CLD sont situés à Trois-Rivières, les autres à Shawinigan, Louiseville, Saint-Tite et La Tuque. Selon l'OPHQ, « en Mauricie, l'économie sociale est partie prenante de la dynamique économique régionale et son impact sur le développement d'emplois stables et durables, au-dessus du seuil de pauvreté, va grandissant » (OPHQ, 2002 : 3).

En déficience physique, on retrouve en Mauricie trois entreprises d'économie sociale à l'intention des personnes ayant une déficience physique sévère, soit le *Comité Promoteur coup de main*, *Les Rapailages* et la *Fondation des traumatisés crâniens-cérébraux*. Ces entreprises sont par ailleurs regroupées autour du projet CONSENTRA, dont l'objectif est d'assurer la mise en place d'un modèle alternatif de travail pour les personnes gravement handicapées. CONSENTRA

a bénéficié, au cours des dernières années, d'un financement de la part de la Régie régionale de la santé et des services sociaux et d'Emploi-Québec. Il a aussi reçu du financement du Conseil régional de développement (CRD) dans le cadre d'une entente spécifique liant le ministère des Régions, le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, la Régie régionale de la santé et des services sociaux et le bureau régional de l'OPHQ. En plus de soutenir la poursuite des activités des six entreprises membres de CONSENTRA, le financement octroyé a permis de soutenir une recherche visant, pour l'essentiel, à cerner les conditions de réussite et de développement de ce modèle alternatif de travail et d'étudier la complémentarité de ce modèle avec les programmes de travail existants.

On retrouve également en Mauricie deux centres de travail adapté (CTA), le *Groupe RCM* à Yamachiche et *Les Ateliers des Vieilles Forges* à Trois-Rivières. Ces deux CTA emploient plus de 150 personnes, dont plus de 70 % sont des personnes handicapées. Un troisième CTA est aussi en développement à La Tuque (OPHQ, 2002 : 6).

En plus des CTA et des entreprises d'économie sociale, qui interviennent directement sur la création d'emplois, il existe en Mauricie la Table régionale sur le travail, qui apparaît assez dynamique. Active depuis 1996, elle regroupe pas moins de 20 personnes issues de différents milieux. C'est notamment de cette table régionale qu'est né CONSENTTRA. La Table régionale s'implique également au niveau de la promotion auprès des employeurs. Soulignons également que l'organisme *Épilepsie-Mauricie/Centre-du-Québec* intervient également au niveau de la sensibilisation des employeurs pour l'intégration au travail des personnes souffrant d'épilepsie.

Enfin, le Centre de réadaptation *InterVal* intervient également au niveau de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience physique. Mais son mandat à cet égard demeure peu développé et son action est pour l'instant limitée aux adaptations des postes de travail lorsque requises (entrevues no 1, 5, 8, 10 et 16).

En somme, on sent beaucoup de dynamisme en Mauricie en ce qui a trait à l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Sans faire abstraction des autres types d'intervention, c'est sans doute le développement important d'entreprises d'économie sociale qui caractérise la région de la Mauricie, et ce en dépit des difficultés financières que ces entreprises rencontrent présentement. Pour l'année 2003-2004, la Régie régionale de la santé et des services sociaux et Emploi-Québec ont accepté de reconduire leur financement, respectivement pour des montants de 425 000 \$ et de 275 000 \$, mais de façon non récurrente.

Maintien à domicile

Les services de maintien à domicile se situent vraiment en prolongement des services de réadaptation. Ils concernent tous les services qui permettront aux personnes de demeurer dans leur milieu : transport-hébergement; les aides techniques; le nursing; l'adaptation du domicile; les aides à la vie quotidienne et domestique (AVD-AVQ) tels que l'alimentation, l'hygiène, l'aide domestique, les fonctions d'alimentation. Tous ces services sont sous la responsabilité des CLSC (entrevue no 16).

Dans les orientations de la régie régionale en déficience physique contenues dans le *Plan de consolidation 1999-2002*, on ne trouve toutefois aucune mesure précise concernant les services à domicile. La seule allusion aux services à domicile se trouve dans les orientations concernant les personnes âgées, où l'on prévoit « augmenter et délimiter la proportion de l'enveloppe budgétaire réservée aux différents services de maintien dans le milieu destinée aux aînés en perte d'autonomie, particulièrement celle des services à domicile » (RRSSSMCQ, 1999b : 59). Ainsi, en ce qui a trait aux services à domicile courants, il semble que les personnes ayant une déficience physique soient confondues avec les personnes âgées en perte d'autonomie.

Toutefois, il existe un programme distinct s'adressant aux personnes ayant une déficience physique, le programme de maintien à domicile pour personnes handicapées (MADPH), pour les personnes requérant des services pour plus de 3.5 heures par semaine. À l'instar des autres régions du Québec, ce programme est aussi sous la responsabilité des CLSC. Ce sont donc ces derniers qui sont chargés de faire l'évaluation des besoins auprès des personnes qui en font la demande. Chacun des CLSC dispose d'une enveloppe budgétaire, qu'il répartit entre les bénéficiaires selon le nombre d'heures de services qui leurs ont été allouées. Les personnes qui requièrent des services reçoivent ainsi une allocation du CLSC, le chèque-emploi-service, avec laquelle ils peuvent acheter des services avec les personnes, organismes ou entreprises de leur choix.

En Mauricie, l'allocation versée par les CLSC est de 9.54 \$/heure. La majorité des personnes qui utilisent le chèque-emploi-service recourent au secteur privé. Il semble, en effet, que les entreprises d'économie sociale en aide domestique soient peu sollicitées à cet égard en raison du minimum que les personnes devraient déboursier (entrevues no 1, 2, 3 et 7).

Ressources résidentielles

En Mauricie, la majorité des personnes qui ne résident pas dans leur domicile sont hébergées soit en CHSLD, soit dans une ressource de type familiale (RTF) ou soit dans une ressource intermédiaire (RI). Mais comme nous le verrons, quelques organismes à but non-lucratif ont aussi développé des formules résidentielles à leur intention.

Les personnes vivant dans leur domicile ont accès au programme MADPH géré par chacun des six CLSC de la région. Toutefois, lorsque les besoins de services à domicile deviennent trop importants (au-delà de 47 heures/semaine), les personnes sont orientées vers le CHSLD. En effet, en vertu des « *Orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles* » de la régie régionale, ce sont, en Mauricie, chacun des CHSLD de la région qui est responsable de la gestion des RTF et des ressources intermédiaires de son territoire pour les personnes ayant une déficience physique (RRSSSMCQ, 1999c : 86). Le Centre de réadaptation *Interval* n'intervient donc pas directement sur ce plan, si ce n'est « au niveau des AVD et des AVQ » (OPHQ, 2000 : 13). Pour des raisons « historiques », le CR *Interval* a aussi conservé une résidence à l'intention de quelques personnes sévèrement handicapées (entrevues no 5 et 8). Pour les autres, bien que la plupart seront hébergées en RTF ou en RI, certaines personnes, faute de ressources non-institutionnelles suffisantes ou en raison de leurs besoins trop importants, seront hébergées en CHSLD.

Pour éviter cette situation, deux OBNL ont développé une formule alternative, le « milieu de vie substitut de type communautaire », soit la *Résidence Entre-Deux* à Trois-Rivières, et *Villa Tournesol* à Shawinigan. Il s'agit d'une formule de logement avec support. La *Société Alzheimer de la Mauricie* a aussi développé une résidence pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (voir plus bas la section sur la vie associative). Un nouveau projet de logement avec support, *Premier Envol*, est aussi en développement à Louiseville à l'intention des personnes dysphasiques (entrevues no 1 et 5).

Enfin, notons la présence, en Mauricie, du *Bureau d'aide et d'information sur le logement adapté* (BAIL Mauricie), travaille au développement du parc de logement adapté à Trois-Rivières. En plus de gérer un répertoire de logements adaptés, il réalise des études sur le logement adapté, offre un service de consultation et prête assistance aux divers intervenants du secteur de l'habitation. Il fait également un travail de sensibilisation auprès de diverses instances sur la problématique du logement adapté.

Transport

La région de la Mauricie compte six organismes de transport adapté qui sont mandatés par leur municipalité pour desservir les personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles et les personnes présentant des troubles de santé mentale. À Trois-Rivières et à Shawinigan, le transport adapté est sous la responsabilité du service de transport en commun de la ville. Ailleurs dans la région, le service est offert par des OBNL.

En l'an 2000, 1 765 personnes avec déficience physique³⁷ étaient desservies par ces transporteurs. En cette même année, ceux-ci ont reçu du ministère des Transports du Québec un financement de 1,7 millions de \$. Selon la politique du MTQ, cette subvention représente 75% du coût total du service de transport, la différence étant assumée par les municipalités et les usagers. Toutefois, cette proportion varie d'un transporteur à un autre (MTQ, 2003 : 71-82). Nous présentons brièvement dans les lignes qui suivent les six organismes de transport adapté de la Mauricie.

La Corporation intermunicipale de transport des Forges (CITF), située à Trois-Rivières dessert les villes de Cap-de-la-Madeleine, Trois-Rivières et Trois-Rivières-Ouest. En 2000, 1095 personnes étaient admises à son service, dont 870 avec déficience physique.

La Régie du transport en commun de Shawinigan³⁸, situé à Shawinigan, dessert les villes de Shawinigan, Shawinigan-Sud et Grand-Mère ; les villages de Saint-Boniface-de-Shawinigan et de Saint-George ; les municipalités de Charette, Lac-à-la-Tortue et Saint-Mathieu-du-Parc ; les paroisses Saint-Élie et de Saint-Gérard-des-Laurentides. En 2000, 353 personnes étaient admises à son service, dont 250 avec déficience physique.

La Corporation du transport adapté FRAN-CHE-MONT est située à Sainte-Geneviève-de-Batiscan et dessert les villes de Saint-Louis-de-France et de Sainte-Marthe-du-Cap ; les municipalités de Batiscan, Champlain, Saint-Luc-de-Vincennes, Saint-Stanislas et Sainte-Anne-de-la-Pérade ; les paroisses de Notre-Dame-du-Mont-Carmel, , Saint-Maurice, Saint-Narcisse, Saint-Prosper et Sainte-Geneviève-de-Batiscan. En 2000, 378 personnes étaient admises à son service, dont 246 avec déficience physique.

³⁷ Déficience motrice ou organique en fauteuil roulant, 874 personnes; déficience motrice ou organique ambulatoire, 747 personnes; déficience visuelle, 144 personnes.

La Corporation de transport adapté de Mékimac, située à Saint-Thècle dessert la ville de Saint-Tite ; le village de Grandes-Piles ; les municipalités de Notre-Dame-de-Montauban, Saint-Thècle et Trois-Rives ; les paroisses de Saint-Adelphe, Saint-Roch-de-Mékimac et Saint-Séverin. En 2000, 227 personnes étaient admises à son service, dont 165 avec déficience physique.

Le Transport adapté de Maskinongé est situé à Louiseville et dessert la ville de Louiseville, le village de Maskinongé, les municipalités de Sainte-Angèle-de-Prémont et de Saint-Paulin, les paroisses de Saint-Joseph-de-Maskinongé, Saint-Justin, Saint-Léon-le-Grand et Sainte-Ursule. En 2000, 188 personnes étaient admises à son service, dont 88 avec déficience physique.

L'Autono-Bus inc. de La Tuque dessert les personnes handicapées de cette même ville. En 2000, 184 personnes étaient admises à son service, dont 146 avec déficience physique.

Il n'existe pas en Mauricie, comme dans d'autres régions, un organisme voué exclusivement à la promotion et à la défense des droits au transport des personnes handicapées. Toutefois, il existe une table régionale de concertation sur le transport adapté, dont la mission est l'amélioration des services de transport adapté dans la région. Cette table regroupe des organismes de transport adapté, des associations de personnes handicapées, le Regroupement des organismes de promotion pour personnes handicapées (ROPH) de la Mauricie et le bureau régional de l'OPHQ (entrevue no 2). De plus, certaines associations, dont la mission est beaucoup plus large, défendent les droits des personnes handicapées dans plusieurs aspects de la vie, dont celle transport. C'est le cas par exemple de l'Association des traumatisés crâniens-cérébraux et de la Société canadienne de la sclérose en plaques, section Mauricie. Plusieurs des interlocuteurs rencontrés ont soulevé un problème important d'accès aux services de transport en Mauricie (entrevues no 2, 3, 5, 11 et 13).

Le Centre de réadaptation *InterVal* offre un programme de conduite automobile qui s'adresse aux personnes présentant une déficience physique entraînant des incapacités susceptibles d'interférer sur leur habileté de conduire un véhicule automobile de façon sécuritaire. Ce programme est aussi offert aux personnes dont le vieillissement ou la maladie entraînent des limitations fonctionnelles susceptibles d'être préjudiciables à une conduite

³⁸ Anciennement le Réseau intermunicipal de transport (RIT) en commun au Centre de la Mauricie, modifié avec les fusions municipales de 2002.

automobile sécuritaire. Les objectifs du programme sont définis ainsi sur le site Internet de l'organisme³⁹ :

- Évaluer les capacités d'une personne à utiliser un véhicule de promenade classe 5, de façon sécuritaire et autonome (tests en salle, tests sur la route) ;
- Recommander au service médical de la SAAQ l'attribution (avec ou sans condition) ou le refus d'un permis de conduire;
- Identifier et recommander les adaptations permettant la conduite automobile de façon sécuritaire et autonome;
- Informer les partenaires du réseau sur le service et leur donner une formation de base sur le dépistage des personnes à risque d'accident.

Enfin, à l'instar des autres régions du Québec, on retrouve en Mauricie le programme de transport-hébergement à l'intention des personnes qui ont à se déplacer pour aller suivre un traitement. Ce programme est géré par les CLSC, et les personnes ayant une déficience physique peuvent y être admissibles à certaines conditions.

Soutien à la famille

En Mauricie, il semble que ce soient surtout les organismes communautaires qui interviennent au niveau du soutien à la famille et aux proches. En effet, pas moins de 21 organismes communautaires sont actifs en ce domaine, ceux-ci offrant différents types d'activités : information et référence; groupes d'échange ou d'entraide, relation d'aide, etc. Deux d'entre eux ont par ailleurs développé un service de répit/dépannage ou de gardiennage ; La Maison de répit *L'Évasion*, située à Cap-de-la-Madeleine et l'*Association de la paralysie cérébrale*, qui dessert l'ensemble de la région. Jusqu'à récemment, l'organisme communautaire *La Source* de La Tuque offrait une banque de gardiennes, recrutées à l'école secondaire, mais à dû mettre fin à son service faute d'étudiantes intéressées.

De plus, un nouveau projet vient de voir le jour, *La Maison Grandi-ose*. Il s'agit d'une coopérative de travailleurs qui vise à dispenser diverses activités de stimulation pour les enfants de 0 à 5 ans ainsi qu'un lieu visant à briser l'isolement des parents et des proches de l'enfant.

³⁹ <http://www.centreinterval.qc.ca/progr09.html>

Selon ses promoteurs, ce projet, dont la pertinence a été démontrée par une étude de besoins, est « un projet novateur unique au Québec » qui « pourrait faire figure d'exemple pour l'ensemble du Québec » (Maison Grandi-Ose, 2002 : 3). Les services s'adressent « principalement » aux enfants ayant une déficience physique et à leurs proches, mais également à ceux ayant une déficience intellectuelle.

En plus des organismes communautaires, le Centre de réadaptation *Interval* offre également du soutien psychosocial aux familles et aux proches dans le cadre du processus de réadaptation. Les CLSC, quant à eux, semblent peu actifs à ce chapitre, si ce n'est qu'ils sont responsables de la gestion du programme de répit/dépannage (entrevue no 8). À ce titre, ce sont eux qui reçoivent les demandes, évaluent les besoins et octroient l'aide financière aux proches qui la requièrent.

Loisirs

Comme pour le soutien aux familles et aux proches, il semble que ce soient essentiellement, sinon exclusivement, les organismes communautaires qui interviennent au niveau du loisir. En Mauricie, 18 organismes sont actifs en ce domaine (voir plus bas section sur la vie associative). De plus, et à l'instar de ce que l'on retrouve dans les autres régions du Québec, une association régionale de loisirs est présente en Mauricie, l'Association régionale de loisirs (ARL) pour personnes handicapées de la Mauricie. Ayant un mandat régional, elle a pour mission la promotion de l'intégration sociale des personnes handicapées (déficiences physique et intellectuelle) par le loisir. L'ARL gère également le programme de subvention aux organismes communautaires qui offrent des activités de loisirs.

Vie associative

La vie associative apparaît assez dynamique en Mauricie⁴⁰. Au total, 48⁴¹ associations ou organismes du secteur de l'économie sociale interviennent auprès des personnes ayant une déficience physique ou de leurs proches, ceux-ci couvrant une diversité de clientèles. Vingt-huit interviennent exclusivement en déficience physique tandis que 10 interviennent également auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et 10 interviennent de plus en santé mentale. Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience intellectuelle, les organismes communautaires en déficience physique rejoignent une clientèle beaucoup plus ciblée en fonction du type de déficience, par exemple les traumatisés-crâniens, les personnes ayant la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, etc. Les organismes communautaires de la Mauricie sont par ailleurs actifs dans une multitude de champs d'intervention. Toutefois, ils sont beaucoup plus présents dans quatre d'entre eux : le soutien aux personnes, la défense des droits, le soutien aux parents et aux proches et les loisirs.

Pas moins de 32 organismes œuvrant en déficience physique offrent des activités de soutien et d'accompagnement aux personnes ayant une déficience physique. Cette thématique recouvre une panoplie d'activités. Selon les organismes, ces activités prennent plusieurs formes : information; lieu de rencontre pour briser l'isolement; groupes d'échanges; centre de jour; soutien civique.

Le champ de la défense des droits est une thématique très importante et concerne 18 organismes. La thématique soutien aux familles (17 organismes) et celle des loisirs (17 organismes) suivent.

Dans le champ du soutien aux familles et aux proches, les organismes offrent des activités d'information, de soutien et d'accompagnement aux familles et aux proches, activités qui peuvent prendre plusieurs formes : information et référence; groupes d'échange ou d'entraide, relation d'aide, etc. Deux d'entre eux ont par ailleurs développé un service de répit/dépannage ou un service de gardiennage.

⁴⁰ Nous référons ici le lecteur au tableau-synthèse des organismes communautaires en déficience physique et en déficience intellectuelle dans la section suivante sur la déficience intellectuelle, à la rubrique *Vie associative*.

⁴¹ Nous avons inclus une OBNL légalement constituée mais qui n'est pas encore en opération. Il s'agit de l'organisme *Premier Envol* de Louiseville dont la mission est d'offrir un milieu résidentiel alternatif et adapté pour les personnes dysphasiques ou ayant une déficience intellectuelle.

Pour ce qui est des activités de loisirs, elles constituent l'activité principale ou unique de l'organisme pour trois ou quatre d'entre eux seulement. Pour les autres, elles constituent une activité parmi d'autres, souvent plus secondaire.

Bien que moins nombreux à le faire, plusieurs organismes communautaires interviennent aussi dans d'autres champs d'activités, souvent de façon novatrice. Ainsi, cinq organismes communautaires interviennent dans le champ des ressources résidentielles. La *Résidence Entre-Deux* de Trois-Rivières a développé une formule de logement avec support (milieu de vie substitut de type communautaire) pour les personnes ayant une déficience motrice sévère. L'organisme offre ainsi aux personnes en logement des services d'assistance 24 heures par jour et 7 jours par semaine. La vingtaine de locataires est répartie dans deux immeubles à logements, dont l'un est la propriété de l'organisme et dont il assume la gestion. Les autres locataires sont répartis dans un HLM d'une centaine de logements, et dans lequel l'organisme occupe également un appartement à l'intention de son personnel. *Villa Tournesol* est aussi propriétaire et gestionnaire d'un immeuble à logements à Shawinigan et offre les mêmes services que la *Résidence Entre-Deux*. Un projet semblable est aussi en développement à Louiseville à l'intention des personnes dysphasiques.

La *Société Alzheimer de la Mauricie* a pour sa part mis sur pied une résidence, la *Maison Carpe Diem*, dans laquelle une quinzaine de personnes atteintes partagent les lieux (cuisine et salon communautaires). Les résidents sont invités à participer aux tâches communes (cuisine, ménage, etc.) dans les limites de leurs capacités. Chacun a sa chambre et certaines chambres ont un deuxième lit pour pouvoir accueillir au besoin un proche. Situé dans un ancien presbytère, un lit de dépannage est aussi disponible afin d'offrir à l'occasion un temps de répit aux proches. L'organisme est également un centre de jour pour des personnes atteintes qui n'habitent pas la Résidence.

Enfin, le *Bureau d'aide et d'information sur le logement adapté (BAIL Mauricie)* travaille au développement du parc de logement adapté à Trois-Rivières. En plus de gérer un répertoire de logements adaptés, il réalise des études sur le logement adapté, offre un service de consultation et prête assistance aux divers intervenants du secteur de l'habitation. Il fait également un travail de sensibilisation auprès de diverses instances sur la problématique du logement adapté.

Huit OBNL sont également impliqués au niveau de l'intégration au travail. Outre le SSMO de la Mauricie, trois d'entre eux ont développé une entreprise d'économie sociale à

l'intention de personnes ayant une déficience physique sévère. On retrouve également deux CTA. *Épilepsie-Mauricie/Centre-du-Québec* intervient pour sa part au niveau de la sensibilisation des employeurs pour l'intégration au travail des personnes souffrant d'épilepsie.

Enfin, un certain nombre d'organismes ont développé d'autres activités plus difficiles à regrouper. Certains offrent des activités de formation diverses (langage des signes, intervention auprès d'une personne épileptique en crise, allocution pour les personnes aphasiques). D'autres ont développé des activités variées : interprétariat; jumelage; centre de jour; activités artistiques. Un organisme est par ailleurs « dépositaire du système *Argus Lifeline* » et un autre offre un service de transport adapté « en complément des services existants ».

Il peut être utile de noter, en outre, que peu d'organismes n'offrent qu'un seul type d'activités, qu'il s'agisse de défense des droits, de soutien et d'accompagnement ou autres. Près de la moitié des organismes offrent au moins trois types d'activités différentes, et plusieurs en offrent quatre ou cinq. Ceci dit, les organismes plus récents semblent restreindre davantage leur intervention pour répondre à des besoins plus ciblés (ex : répit; ressources résidentielles; travail), ce qui laisse peut-être poindre une tendance, observée dans d'autres secteurs, à la spécialisation.

En somme, cet état de situation laisse entrevoir un mouvement associatif qui apparaît actif et assez dynamique en Mauricie. Il est surtout présent dans quatre champs d'intervention, mais de nombreux organismes ont aussi développé d'autres types de services ou d'activités afin de répondre à d'autres besoins ressentis par les personnes ayant une déficience physique. Plusieurs organismes se caractérisent par ailleurs par le caractère novateur des services ou activités qu'ils ont développés, notamment dans le champ des ressources résidentielles et du travail. Quelques organismes se démarquent ainsi particulièrement par leur dynamisme et leur niveau d'implication dans la région. À l'inverse, d'autres apparaissent peu actifs, dont certains seraient même voués à disparaître (entrevues no 1 et 2). Soulignons également la présence du ROPH, qui regroupe bon nombre des organismes communautaires de la région et qui joue un rôle important au plan de la concertation des acteurs régionaux et de la défense des droits des personnes handicapées.

Enfin, il est important de souligner que la majorité des organismes communautaires interviennent au niveau local (26 organismes), sur un territoire correspondant généralement au territoire de MRC, ou de la Ville pour les organismes situés à Trois-Rivières et à Shawinigan. Mais douze organismes ont un mandat régional, desservant la population de toute la Mauricie, et

huit organismes ont un mandat supra-régional, desservant également la population de la région Centre-du-Québec⁴². Nous ne connaissons pas le territoire de desserte pour deux organismes,

Financement des organismes communautaires

La plupart des organismes communautaires intervenant en déficience physique ont recours à plusieurs sources de financement pour accomplir leur mission. Hormis les activités d'autofinancement, ils ont essentiellement recours à quatre sources : le programme SOC de la régie régionale de la santé et des services sociaux, le programme SOP de l'OPHQ⁴³, le SACA et Centraide, chacune occupant une proportion plus ou moins importante de leur financement selon les organismes. Pour certains organismes, les revenus provenant d'activités d'autofinancement sont substantiels et constituent la partie la plus importante de leurs revenus. Mais, globalement, les sources gouvernementales sont peu élevées. Les subventions en provenance du programme SOP se situent en général entre 6 000 \$ et 10 000 \$, tandis que celles en provenance du programme SOC dépassent rarement les 30 000 \$.

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

INTRODUCTION

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec a adopté récemment deux documents qui, en plus de définir les orientations régionales en déficience intellectuelle pour la région, établissent le partage des responsabilités entre les différents établissements et organismes présents dans la région. Ainsi, en juin 2002, la régie régionale a d'abord adopté des orientations régionales en déficience intellectuelle (RRSSSMCQ, 2002a). Ces orientations ont par la suite été suivies d'un plan d'action pour la période 2003-2006, document adopté en novembre 2002 (RRSSSMCQ, 2002b). Cet exercice d'élaboration d'orientations régionales en déficience intellectuelle s'inscrivait dans la foulée de la nouvelle politique ministérielle en déficience

⁴² L'ancienne région Mauricie/Bois-Francs a été scindée en deux en 1997 pour former les nouvelles régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Les organismes à mandat régional de l'ancienne région (ou la plupart du moins) ont néanmoins continuer à desservir le Centre-du-Québec.

intellectuelle, *De l'intégration à la participation sociale* (MSSS, 2001). Ces orientations régionales sont ainsi fortement teintées par la politique ministérielle. Le plan d'action, quant à lui, reprend, pour l'essentiel, les mesures à entreprendre suivant un échéancier précis. Il faut souligner toutefois que le *Plan de consolidation 1999-2002* de la régie régionale (RRSSSMCQ, 1999b) prévoyait déjà des orientations en déficience intellectuelle, que les deux nouveaux documents adoptés en 2002 viennent consolider ou mettre à jour.

Enfin, les orientations régionales en ce qui a trait aux troubles envahissant du développement (TED) sont consignées dans *les Orientations régionales en santé mentale*, adoptées en 1999 (RRSSSMCQ, 1999a)⁴⁴.

Prévention et dépistage

Ce sont les CLSC qui, à travers leurs services courants de prévention destinés à l'ensemble de la population visant à agir sur les facteurs de risque (ex : saines habitudes de vie, prévention du tabagisme, vaccination, etc.) sont appelés à exercer des activités visant à prévenir les déficiences intellectuelles. Bien que plusieurs intervenants peuvent être amenés à dépister la présence d'une déficience intellectuelle ou un retard de développement (éducatrice du CPE, médecin traitant, professeur au niveau préscolaire, orthophoniste ou autres professionnels), les CLSC constituent un acteur important à ce chapitre. Dans les *Orientations régionales en déficience intellectuelle* de la régie régionale (2002a), les médecins sont par ailleurs invités à rendre disponibles des tests de dépistage prénatal pour les femmes enceintes considérées comme plus à risque. Le Centre de service en déficience intellectuelle (CSDI), établissement public de réadaptation avec mandat régional⁴⁵, est par ailleurs invité à soutenir, par son expertise, les intervenants de tous les milieux (médical, scolaire, etc.) « en matière d'évaluation et d'observation » des enfants pouvant avoir une DI ou un retard de développement.

⁴³ Depuis le 1^{er} avril 2003, le financement provenant de ce programme a été transféré, selon les organismes, soit au SACA, soit à la régie régionale de la santé et des services sociaux.

⁴⁴ À l'instar de ce que l'on retrouve dans la majorité des régions du Québec, c'est le centre de réadaptation en déficience intellectuelle qui, en Mauricie, a reçu le mandat de développer les services aux TED. C'est pourquoi les services aux TED sont inclus dans cette section sur les services en déficience intellectuelle.

⁴⁵ Le CSDI offre également ses services sur le territoire de la région Centre-du-Québec

Diagnostic et traitement

Le diagnostic est évidemment sous la responsabilité du milieu médical. Une fois le diagnostic connu, ce sont les CLSC qui prennent la relève, ceux-ci étant désignés comme étant la porte d'entrée de tous les services en déficience intellectuelle. Les CLSC offrent des activités de stimulation précoce aux enfants ayant un retard de développement. Le CSDI « se joint à l'offre de service dès qu'est identifiée la présence d'une DI ou lorsque que l'hypothèse d'une DI semble se confirmer ». Ce sont aussi les CLSC qui sont chargés d'initier le plan d'intervention individualisé (PSI). À noter que cette implication des CLSC en déficience intellectuelle est relativement récente (prévue au *Plan de transformation* de la régie régionale de 1996 et mise en place en 1998) et s'est réalisée par des prêts de personnel du CSDI vers les CLSC. La régie régionale constate toutefois des disparités dans l'offre de services d'un territoire de CLSC à un autre. Le *Plan de consolidation 1999-2002* (RRSSSMCQ, 1999b) prévoit un rehaussement des services de base dans chaque territoire ainsi que l'établissement d'un « équilibre parmi les établissements de première ligne dans l'accès aux services de base tels que l'information, le dépistage, la stimulation précoce, le support à la personne et l'accompagnement » (harmonisation de l'offre d'un territoire à l'autre).

Adaptation et réadaptation

C'est le CSDI qui offre les services d'adaptation-réadaptation. À l'instar des autres centres de réadaptation au Québec, ses services d'adaptation-réadaptation comprennent trois volets : les services de soutien à la personne et à la communauté; les services socioprofessionnels; et les services sociorésidentiels (nous reviendrons plus loin sur les deux derniers).

Le CSDI offre des services d'intervention « spécialisée » auprès des enfants dès 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, etc. Le CSDI dispose de cinq points de services, soit à Trois-Rivières (siège social), Cap-de-la-Madeleine, Louiseville, Shawinigan et La Tuque. Les services s'adressant aux personnes ayant des troubles envahissant du développement (TED), encore en développement, sont toutefois offerts sur une base régionale. Le CSDI a aussi le mandat d'assurer son soutien aux activités « d'intégration dans la communauté » des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce soutien peut s'exercer notamment « durant les phases de transition à l'intégration scolaire et en milieu de garde » (RRSSSMCQ, 2002a). Les informations à notre

disposition ne permettent toutefois pas, à ce stade-ci, de préciser la nature et l'intensité de ces services.

Les services pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)

De l'avis même de la régie régionale, les services offerts aux personnes présentant des TED sont incomplets dans la région et souffrent d'un manque de cohérence et de cohésion entre les établissements et organismes offrant des services. De plus, peu d'expertise a été développée pour cette clientèle, à l'exception de deux organismes communautaires, *Autisme-Mauricie* et le *Centre de stimulation L'Envol* qui, tous deux, ont développé des services pour les personnes présentant des TED (RRSSSMCQ, 1999a : 93).

Afin de palier à ces difficultés, la régie régionale a confié à un établissement unique, le CSDI, le mandat de « planifier, actualiser, coordonner, et évaluer la gamme complète de services » devant être offerte aux personnes présentant des TED. Pour ce faire, celui-ci devra mettre en place une structure distincte appelée « service régional des troubles envahissants du développement » à l'intérieur de ses structures. La gamme de services comprend les services suivants : l'information à la population et aux intervenants; l'identification précoce; la stimulation précoce; le soutien aux familles; l'évaluation globale; la stimulation spécifique; l'hébergement (enfants et adultes); l'intégration socioprofessionnelle; et la coordination des plans de services individualisés (RRSSSMCQ, 1999a : 94-99).

Comme pour les services en déficience intellectuelle, les CLSC constituent la porte d'entrée des services et se voient confier les services de stimulation précoce, les services de soutien aux familles (en collaboration avec les groupes d'entraide de parents) et le répit/dépannage. Pour les services de stimulation précoce, un protocole de collaboration doit être établi avec le CSDI. Ce dernier se voit quant à lui charger d'offrir les services d'information à la population et aux intervenants ainsi que la formation aux divers intervenants (des centres de la petite enfance, des CLSC, des commissions scolaires, des médecins, etc.) et aux parents. En collaboration avec le *Centre de stimulation L'Envol* (situé dans la région du Centre-du-Québec), il a aussi le mandat de développer un « programme régional de stimulation spécifique » (0-5 ans) et d'élaborer et de coordonner les plans d'intervention individualisés (RRSSSMCQ, 1999a : 99). En vertu de l'entente conclue entre le CSDI et *L'Envol*, ce dernier continue d'opérer son centre de stimulation de Victoriaville et a ouvert un point de service à Shawinigan. Le CSDI a pour sa

part ouvert un centre de stimulation à Trois-Rivières. Le CSDI a aussi conclu une entente de services avec *Autisme-Mauricie* en ce qui a trait à ses services d'hébergement (entrevue no 12).

Les services éducatifs⁴⁶

Les orientations régionales en déficience intellectuelle de la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec sont relativement muettes quant au rôle des établissements de santé et de services sociaux en milieu scolaire. Elles font toutefois état d'une grande préoccupation à l'égard du partenariat intersectoriel, notamment avec les milieux scolaires, précisant que « certains ponts existent déjà entre le réseau de la santé et des services sociaux et ces autres partenaires », que « d'autres sont en construction » et que « d'autres sont à prévoir » (RRSSMCQ, 2002a : 14).

Comme le Centre Interval en déficience physique, le Centre de services en déficience intellectuelle est assez présent en milieu scolaire. Il participe régulièrement, lorsqu'il est invité par une direction d'école, à l'élaboration des plans d'intervention. Il apporte également au besoin son soutien aux intervenants en milieu scolaire. Il participe également au nouveau comité Transition École/Vie active (entrevues no 1, 2, 4, 6, 9 et 12).

Le rôle des CLSC en milieu scolaire apparaît toutefois plus obscur et varie selon les territoires de CLSC (entrevues no 6, 9 et 13). Toutefois, sur le territoire de la Commission scolaire Chemin du Roy, les CLSC sont très impliqués au niveau des classes de maternelle 4 ans, ayant été invités par la commission scolaire à faire eux-mêmes le recrutement et les inscriptions au profit de la commission scolaire. Cette démarche s'inscrit parfaitement dans l'optique du renforcement enclenché du rôle de première ligne des CLSC (entrevues no 9, 13 et 18).

Enfin, rappelons que, en ce qui a trait à la question de l'intégration scolaire, les problèmes soulevés par les intervenants que nous avons rencontrés concernaient surtout les élèves ayant une déficience intellectuelle. Deux organismes sont particulièrement actifs en Mauricie pour soutenir les parents dans leurs démarches auprès des écoles et des commissions scolaires, soient l'*Association pour la déficience intellectuelle* et le bureau régional de l'OPHQ (entrevues no 1, 4, et 6) .

Travail et activités productives

Contrairement à ce que l'on constate en déficience physique, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) joue un rôle important au plan de l'intégration au travail et des activités productives. Comme nous l'avons déjà souligné, le volet socioprofessionnel constitue l'un des trois grands programmes des CRDI partout au Québec. En vertu des orientations régionales en déficience intellectuelle, le CSDI est responsable de favoriser l'intégration socioprofessionnelle des adultes, mais « sans se substituer aux fonctions et responsabilités des autres organismes et ministères à l'égard des mesures d'employabilité ». En ce sens, les interventions du CSDI devraient viser principalement à « renforcer le potentiel des personnes » et contribuer « au développement des capacités de travail et de l'autonomie fonctionnelle des personnes » (RRSSMCQ, 2002a : 51). En ce sens, le CSDI est responsable de s'assurer que les personnes qui ne peuvent encore intégrer le marché du travail puissent avoir accès à « des activités de jour valorisantes ».

Concrètement, le CSDI offre trois types d'activités dans son programme socioprofessionnel. Il y a d'abord les centres d'animation, qui s'adressent aux personnes ayant une déficience plus sévère et dont les capacités d'intégrer le marché du travail sont très limitées, voire nulles. Le « sens de la programmation » n'est pas tant alors de préparer les gens à intégrer le marché du travail, mais vise plutôt à accroître leur autonomie en général et leur intégration sociale (entrevue no 12). Il y a ensuite ce qu'on appelle les « plateaux de travail », qui s'adressent à des personnes dont la déficience est moins importante. Ils consistent à placer des personnes en milieu de travail, souvent trois ou quatre au même endroit, dans différents commerces ou organismes, et dans lesquels un employé du CSDI assure la supervision. Des plateaux de travail existent aussi dans les locaux mêmes du CSDI, pour lesquels ce dernier sous-contracte différents travaux avec des entreprises. Enfin, pour les personnes dont la déficience est plus légère, le CSDI fait du placement en stage individuel dans des commerces et entreprises et assure le suivi auprès des personnes et des employeurs (entrevues no 1, 3, 4, 12).

En plus de l'action du CSDI, les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont également accès aux services d'intégration à l'emploi des centres locaux d'emploi et du SSMO. Les personnes ayant une déficience intellectuelle constituent près du tiers des personnes qui font appel aux services du SSMO (entrevue no 10).

⁴⁶ Nous référons le lecteur à la rubrique « Les services éducatifs » dans la section sur les services en déficience physique pour les informations de nature générale.

Enfin, en plus des deux centres de travail adaptés présents dans la région, qui embauchent également des personnes ayant une déficience intellectuelle, il existe en Mauricie deux entreprises d'économie sociale qui permettent aussi à ces personnes d'occuper un emploi. Il s'agit d'*Autisme-Mauricie*, qui héberge des personnes autistes sur une ferme et qui a de plus développé une ferme maraîchère, *Les Horizons verts*, sur laquelle les personnes autistes peuvent travailler et développer leurs habilités de travail. Cette ferme est située à St-Boniface-de-Shawinigan. L'autre entreprise est une coopérative de solidarité située à Louiseville, la *Coopérative Adirondak*. Cette entreprise réalise, en sous-traitance, des travaux auprès de différentes entreprises manufacturières dans les domaines du meuble, de l'imprimerie, du plastique et des objets promotionnels. Ces deux entreprises sont membres du groupe *Consentra*, dont nous avons parlé précédemment, et visent des personnes dont la déficience est sévère.

De l'avis de la régie régionale, un questionnement persiste dans le secteur de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle, questionnement qui touche autant « la définition du programme, l'éventail des services s'y rattachant » que « les liens de partenariat avec le secteur communautaire » (RRSSSMCQ, 2002a : 51). La régie régionale compte initier une démarche pour amorcer cette réflexion (RRSSSMCQ, 2002a : 52).

Ressources résidentielles

Dans le cadre de ses services d'adaptation-réadaptation, c'est le CSDI qui est responsable des services sociorésidentiels auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, il est responsable 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). Le CSDI est aussi responsable d'assurer les services professionnels auprès des personnes hébergées dans ces ressources, qu'il s'agisse des services psychosociaux, de réadaptation ou de nursing (RRSSSMCQ, 2002a : 49-50).

En Mauricie, on ne retrouve plus aucun usager hébergé en institution (entrevue no 12). Toutefois, les personnes ayant une déficience intellectuelle associée à un « profil gériatrique » peuvent se retrouver en CHSLD, mais non « pour seule cause de déficience intellectuelle » (RRSSSMCQ, 2002a : 49). À l'autre extrémité du continuum, quelques personnes vivent dans un appartement supervisé. La très grande majorité des personnes qui ne vivent pas chez leurs parents

est hébergée en RTF. En Mauricie, peu de personnes sont hébergées en ressource intermédiaire ou en résidence à assistance continue.

Cette situation a d'ailleurs été fortement critiquée et a donné lieu à un « rapport d'expertise externe » (Rapport Desbiens, 2001), commandé par la Régie régionale. Celui-ci enjoint le CSDI à développé des formules plus variées de logement ou d'hébergement en fonction des besoins particuliers des personnes (Desbiens, 2001 : 54). Ces recommandations ont été reprises dans les *Orientations régionales en déficience intellectuelle* de la régie régionale.

En plus du CSDI, deux OBNL interviennent dans le champ des ressources résidentielles en offrant un milieu résidentiel à des adultes ayant une déficience intellectuelle sévère. Il s'agit de l'*Arche Mauricie* et d'*Autisme-Mauricie*. Dans les deux cas, il s'agit d'un milieu résidentiel de type « résidence de groupe » avec assistance 24 heures par jour. Dans le cas d'*Autisme- Mauricie*, il s'agit, comme nous l'avons vu, de jeunes adultes autistes hébergés sur une ferme. Par ailleurs, le projet de logement avec support à Louiseville à l'intention de personnes dysphasiques, et dont nous avons parlé dans la section portant sur la déficience physique, pourrait aussi accueillir des personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 1). Notons également que trois autres projets de logement sont actuellement sur la table à dessin, bien que dans un état encore très embryonnaire. Ces trois projets sont initiés respectivement par l'*Association pour la déficience intellectuelle* de Shawinigan, par l'*Association de parents d'enfants handicapés (APEH)* de Trois-Rivières et par le *Mouvement des personnes d'abord* de la région (entrevues no 1, 2 et 4).

Il peut être intéressant de noter que, dans sa volonté d'intensifier la coordination et la concertation des partenaires dans une perspective de continuum de services intégrés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, la régie régionale invite le CSDI à s'associer à la Société d'habitation du Québec, aux OMH, aux municipalités et à l'OPHQ afin de développer « des projets sociorésidentiels novateurs » (RRSSMCQ, 2002a : 50; 2002b : 20).

Transport⁴⁷

En l'an 2000, 605 personnes ayant une déficience intellectuelle étaient admises par les six organismes de transport adapté de la région. La clientèle admise se répartissait comme suit :

- La Corporation intermunicipale de transport des Forges : 205

⁴⁷ Voir la rubrique *Transport* dans la section précédente sur les services aux personnes avec déficience physique pour des informations de nature générale.

- La Corporation du transport adapté FRAN-CHE-MONT : 122
- La Régie du transport en commun de Shawinigan : 103
- La Corporation de transport adapté de Mékimac : 37
- Le transport adapté de Maskinongé : 100
- L'Autono-Bus inc. de La Tuque : 38

Comme nous l'avons mentionné précédemment, aucun organisme n'est voué spécifiquement à la promotion des droits des personnes handicapées à des services de transport adaptés. Plusieurs organismes cependant ont pour mission de défendre les droits des personnes avec une déficience intellectuelle dans tous les domaines de la vie. Les personnes peuvent également compter sur la Table régionale sur le transport adapté à cet effet.

Soutien à la famille et aux proches

Encore une fois, à titre de porte d'entrée des services en déficience intellectuelle, les CLSC jouent un rôle important en matière de soutien et d'accompagnement aux familles. À ce titre, ils sont chargés notamment « d'accueillir, évaluer, informer et référer les personnes et les familles » vers les ressources pouvant répondre à leurs besoins. Comme ils le font pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, un plan d'intervention est également élaboré pour les familles, lequel « prévoit les mesures de soutien à leur offrir ». C'est également le CLSC qui est mandaté pour offrir le soutien psychosocial aux familles, notamment lors de l'annonce du diagnostic, ainsi que les autres services dont ils ont besoin « même si leur fils ou leur fille est pris en charge par l'établissement spécialisé » (le CSDI). Le CLSC est également responsable du programme de répit et dépannage. C'est donc lui qui évalue les demandes et qui octroie l'allocation directe à cet effet (RRSSMCQ, 2002a : 42-43).

En plus des services de répit, de dépannage et de gardiennage, un quatrième volet a été ajouté au programme de soutien à la famille, à savoir « l'assistance aux rôles parentaux ». Ainsi, une assistance financière additionnelle peut être octroyée aux parents pour différentes activités : assistance éducative pour la réalisation d'activités d'apprentissage ou d'encadrement; aide domestique; accompagnement de la personne lors d'activités; assistance pour affaires juridiques (RRSSMCQ, 2002a : 42-43). C'est toutefois le CSDI qui est chargé de dispenser le « soutien psychoéducatif aux parents dans le cadre des activités offertes à leur enfant » (RRSSMCQ, 2002a : 38). Dans son mandat de gestionnaire des ressources non institutionnelles, le CSDI doit

aussi rendre disponibles, dans chaque territoire de CLSC, des places d'hébergement de dépannage pour offrir du répit aux familles, places qui sont toutefois gérées par le CLSC. Le CSDI doit aussi assurer des services de répit spécialisé à travers son réseau de ressources non institutionnelles (RRSSSMCQ, 2002a : 51).

En ce qui a trait aux services de répit/dépannage, il peut être intéressant de noter que les Orientations régionales invite les CLSC à travailler en collaboration avec le CSDI et les organismes communautaires afin de concevoir « des formules novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes » (RRSSSMCQ, 2002a : 42-43)..

Enfin, plusieurs organismes communautaires offrent différents types de soutien aux parents : information; accompagnement; groupes d'échange ou d'entraide; etc. Deux d'entre eux ont développé un service de répit, l'un à Trois-Rivières et l'autre à Shawinigan, et deux organismes offrent un service de gardiennage (Trois-Rivières et Shawinigan).

En somme, en ce qui a trait aux services de soutien à la famille et aux proches, les rôles respectifs du CLSC, du CSDI et des organismes communautaires apparaissent plutôt diffus. Il s'agit d'autre part de rôles qui ont été définies dans les très récentes orientations régionales en déficience intellectuelle. La régie régionale reconnaît d'ailleurs la nécessité de mieux définir les rôles et les responsabilités de chacun de ces acteurs, notamment en ce qui concerne « l'information sur les services et leur accès, le support à la personne et à la famille et l'accompagnement » (RRSSSMCQ, 1999b; RRSSSMCQ, 2002a). Les orientations régionales prévoient d'ailleurs la mise en place d'un comité local de concertation, sous l'égide du CLSC, dans chacun des territoires de CLSC, à l'intérieur duquel les différents partenaires sont appelés à mieux définir leurs rôles et responsabilités, et l'établissement d'un « cadre de référence définissant les modalités d'organisation du réseau de services intégrés, au plan régional et local » (RRSSSMCQ, 2002a : 57).

Activités sociales, culture et loisirs

Comme en déficience physique, ce sont essentiellement les organismes communautaires qui interviennent au niveau des activités de loisirs. En plus de l'Association régionale des loisirs, 10 organismes communautaires sont actifs en ce domaine en déficience intellectuelle (voir la prochaine rubrique sur la vie associative).

Vie associative

Vingt-neuf (29) organismes communautaires ou du secteur de l'économie sociale interviennent en déficience intellectuelle en Mauricie⁴⁸. En plus des vingt organismes qui interviennent également en déficience physique et/ou en santé mentale, neuf organismes interviennent de façon exclusive en déficience intellectuelle. Ces organismes interviennent dans une multitude de champs d'activités : promotion, sensibilisation et défense des droits; entraide; soutien et accompagnement aux parents; services de répit et de gardiennage; activités de loisirs et de travail. Mais comme en déficience physique, ils interviennent principalement dans quatre champs d'activités : le soutien aux personnes, le soutien aux parents et aux proches, les loisirs et la défense des droits. La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'activité.

C'est dans le domaine du soutien aux personnes que l'on retrouve le plus grand nombre d'organismes (17 organismes). Les activités de loisirs et les activités de promotion et de défense des droits viennent au second rang *ex aequo* avec dix (10) organismes qui offrent de telles activités. Pour la plupart des organismes qui offrent des loisirs, il s'agit d'une activité parmi les autres offertes par l'organisme. Les activités de loisirs constituent l'activité principale de seulement deux organismes. En ce qui concerne la défense des droits, cette thématique constitue une activité importante dans cinq organismes alors qu'elle est plus secondaire dans les cinq autres. Les activités de soutien aux parents et les activités visant l'intégration au travail viennent ensuite avec six (6) organismes actifs dans chacun de ces domaines.

Une dizaine d'organismes offrent des services ou des activités dans d'autres champs d'intervention. Comme nous l'avons vu, deux organismes interviennent dans le champ des ressources résidentielles en offrant un milieu résidentiel à des adultes ayant une déficience

⁴⁸ On trouvera, en fin de section, un tableau-synthèse sur les champs d'intervention des organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle et en déficience physique.

intellectuelle sévère : l'*Arche Mauricie et Autisme-Mauricie*. De plus, quatre projets de logement sont en émergence dans la région. Si le projet de Louiseville est très avancé, les deux autres en sont toutefois encore au stade embryonnaire.

Deux autres organismes ont développé des activités de formation. L'*Association des parents d'enfants handicapés* de Trois-Rivières offre ainsi une formation sur l'utilisation des pictogrammes. Elle a aussi développé des « ateliers de motricité », les *Ateliers éducatifs BouBou*, à partir des arts : poterie, sculpture, peinture. L'autre organisme à offrir des activités de formation est le *Mouvement des Personnes D'abord*, qui a développé une panoplie de formations visant à accroître l'autonomie des adultes ayant une déficience intellectuelle : cours de cuisine, de céramique, d'informatique, de gestion de l'argent. L'organisme organise également des cafés-rencontres thématiques sur l'affirmation de soi et la sexualité.

Enfin, cinq organismes ont développé d'autres types d'activités plus difficiles à regrouper : jumelage entre personnes avec et sans déficience; joujouthèque; activités artistiques.

En somme, si le milieu associatif mauricien intervient surtout dans quatre champs d'intervention plus « traditionnels » ou « historiques », plusieurs organismes ont aussi développé, ou sont à développer, des activités originales qui témoignent d'un dynamisme certain. Si certains organismes plus âgés sont peut-être davantage restés campés dans des activités traditionnelles, d'autres semblent avoir réussi à évoluer au rythme des besoins nouveaux qui se manifestent. De nouveaux organismes ont également vu le jour plus récemment et mis en place des services répondant à des besoins actuels. Deux organismes apparaissent particulièrement actifs et dynamiques en Mauricie, à savoir *Autisme-Mauricie* et l'*Association pour la déficience intellectuelle* à Shawinigan. Cette dernière, en plus d'être fortement impliquée dans plusieurs dossiers de concertation régionale, notamment sur les dossiers scolaires et les services de garde à l'enfance, a développé de nombreux services répondant aux besoins des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 4). Comme quoi les activités de défense des droits et celles visant à répondre à des besoins concrets par une offre de services adaptés ne sont pas incompatibles. En ce qui concerne *Autisme-Mauricie*, on lui reconnaît une expertise unique en autisme et un rôle de leader en ce domaine dans la région. *Autisme-Mauricie* aurait aussi été très impliqué dans la naissance de CONSENTRA (entrevue no 1). Enfin, il faut souligner que, sur les 29 organismes intervenant en déficience intellectuelle en Mauricie, 18 desservent une population

avant tout locale, tandis huit ont un mandat régional (dont les deux regroupements régionaux, le ROPH et l'ARL). Trois organismes desservent également la région Centre-du-Québec.

En ce qui a trait au financement des organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle, leur situation se compare à celle des organismes intervenant en déficience physique. Nous référons donc le lecteur à la rubrique « financement des organismes communautaires » de la section portant sur les services en déficience physique.

Le Tableau 3.1 synthétise les informations ci-haut en ce qui concerne le rôle joué par les organismes du secteur de l'économie sociale de la Mauricie.

Tableau 3.1. Nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale en Mauricie, selon leurs champs d'intervention en déficience physique (DP) et en déficience intellectuelle (DI)

Nombre d'organismes	Déficience physique	Déf. intellectuelle
Nombre total d'organismes	48	29
Nb. d'org. intervenant exclusivement en	28 (58,3 %)	9 (31,0 %)
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	10 (20,8 %)	10 (34,5 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	10 (20,8 %)	10 (34,5 %)
Principaux champs d'intervention¹		
Soutien psychosocial ⁴⁹	32 (66,6%)	17 (58,6%)
Promotion et défense des droits	18 (37,5%)	10 (34,5 %)
Loisirs	17 (35,4%)	10 (34,5%)
Soutien à la famille et aux proches	17 (35,4%)	6 (20,7%)
Travail	8 (16,7%)	6 (20,7%)
Transport	6 (12,5%)	5 (17,2%)
Ressources résidentielles	5 (10,4%)	2 (6,9%)
Adaptation/réadaptation	1 (2,1%)	2 (6,9%)

¹ La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total des pourcentages(à la verticale) n'égale donc pas 100 %.

⁴⁹ Nous utilisons l'expression « soutien psychosocial » en conformité avec les thématiques utilisées par l'OPHQ. Il faut toutefois entendre ici toutes formes de soutien aux personnes, allant de l'information et de la référence à la relation d'aide, incluant le soutien psychosocial.

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

INTRODUCTION

Contrairement aux services en déficience physique et en déficience intellectuelle, l'organisation des services en santé mentale en Mauricie est définie de façon très précise dans un « continuum de services », dans lequel les mandats et les responsabilités de l'ensemble des dispensateurs de services sont très clairs. Le continuum de services inclut par ailleurs également les services offerts par les organismes communautaires, ce qu'on ne retrouve pas non plus en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Le continuum de services développé en Mauricie est défini dans les *Orientations régionales en santé mentale* de la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec (RRSSSMCQ, 1999a). Il s'inspire dans une très large mesure du *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1998), surtout en ce qui a trait aux services aux adultes souffrant de troubles mentaux graves, dont le MSSS avait fait l'une de ses deux priorités dans son plan d'action. Mais il ne se limite pas non plus à cette clientèle, incluant également les services aux « personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée ». Il définit également l'organisation des services destinée à des clientèles particulières : enfants et jeunes présentant des troubles mentaux (deuxième priorité du MSSS); clientèle suicidaire; personnes présentant des problèmes multiples; personnes âgées présentant des troubles mentaux; et personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)⁵⁰.

Promotion et prévention

La gamme de services en promotion/prévention comprend les services suivants : l'information et la sensibilisation de la population; le dépistage des individus et des groupes à risque; l'intervention auprès des individus et des groupes à risque; et l'action communautaire. C'est le CLSC de chacun des territoires qui est chargé de s'assurer que la gamme de services est disponible sur son territoire, et ce en collaboration avec les organismes communautaires et les autres acteurs concernés.

⁵⁰ Les services aux personnes présentant des TED ont été traités dans la section portant sur les services en déficience intellectuelle.

Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration sociale

Le milieu médical est chargé d'établir les diagnostics. En ce qui a trait aux services de traitement, de réadaptation et d'intégration sociale, les *Orientations régionales en santé mentale* de la région régionale reprennent intégralement les huit types de services requis identifiés dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* du MSSS (1998 : 19-22), que nous reprenons ici un à un.

Le suivi dans la communauté

En ce qui a trait aux services de suivi dans la communauté, on distingue le « suivi intensif en équipe » du « suivi non intensif ».

Le suivi intensif en équipe, qui vise les personnes gravement atteintes et qui se traduit par l'accompagnement de la personne « dans toutes les dimensions de la vie », relève du Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie (CHCM), qui s'est vu confié un mandat régional en santé mentale. Ce dernier avait déjà développé le suivi intensif sur deux territoires de la région (Trois-Rivières et Shawinigan) avec le concept de « centre d'intégration communautaire » (CIC). Dans le cadre des orientations régionales en santé mentale, celui-ci se voit confier le mandat de l'organisation du suivi intensif en équipe dans toute la région et de l'implantation d'une équipe de suivi intensif, selon le modèle des CIC, dans cinq territoires : Haut-St-Maurice; Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; Les Forges, Cloutier-Du Rivage, Des Chenaux, Valentine-Lupien, Nicolet-Yamaska et Blés d'Or; Suzor-Côté et De l'Érable; et Drummond⁵¹ (RRSSSMCQ, 1999a : 53-55).

Le suivi non intensif est destiné à des personnes moins gravement atteintes et vise leur intégration dans la communauté en favorisant « l'intégration en emploi, l'autonomie dans la vie quotidienne, la gestion du budget, etc. » (RRSSSMCQ, 1999a : 56). Le suivi non intensif peut être offert autant par les organismes communautaires que par les CLSC. Ce dernier est toutefois chargé « d'initier la concertation » sur son territoire pour « mettre en place les mécanismes propices à garantir l'accès » aux services de suivi non intensif sur son territoire (RRSSSMCQ, 1999a : 56) . On peut ainsi supposer que l'organisation des services peut être différente d'un territoire de CLSC à un autre.

L'intervention en situation de crise

La gamme de services d'intervention en situation de crise comprend les services suivants : l'intervention téléphonique 24/7; l'intervention immédiate dans le milieu; le suivi à court terme; l'hébergement à court terme ou de dépannage; l'urgence et l'évaluation psychiatrique; et l'hospitalisation de courte durée (RRSSSMCQ, 1999a : 32-33).

Sauf pour l'intervention téléphonique pour les personnes en crise suicidaire, qui relève des centres de prévention du suicide (nous y reviendrons plus loin), ce sont les CLSC de chacun des territoires qui sont chargés d'assurer les services d'intervention téléphonique 24/7, via le service Info-santé et sociale. En dehors des heures d'ouverture des CLSC, c'est par le biais du service Info-santé régionalisé que les personnes auront accès au service. Les CLSC sont également chargés d'assurer les services d'intervention immédiate dans le milieu et de suivi à court terme sur leur territoire (RRSSSMCQ, 1999a : 32-33).

Pour éviter l'hospitalisation, les CLSC sont également chargés de s'assurer que des services d'hébergement à court terme (24/48 heures) sont disponibles sur leur territoire. Dans ses orientations régionales, la régie régionale privilégie les organismes communautaires pour offrir ce service (hébergement communautaire), mais celui-ci pourrait être offert par d'autres organismes ou établissements selon les territoires (RRSSSMCQ, 1999a : 33). Ce mandat a été confié, dans les faits, à deux organismes communautaires, *Le Havre* à Trois-Rivières et *Le Hamac* à Shawinigan. Ces deux organismes opéraient déjà une ressource d'hébergement. Vu l'absence d'une « masse critique suffisante », c'est le Centre de santé et de services sociaux de la St-Maurice (missions CH-CHSLD-CLSC) qui offre ce service sur le territoire du Haut St-Maurice (entrevue no 15). Ces ressources d'hébergement doivent par ailleurs faire l'objet d'une entente formelle entre le CLSC et l'organisme ou établissement qui offre le service (RRSSSMCQ, 1999a : 33).

L'urgence et l'évaluation psychiatrique ainsi que l'hospitalisation de courte durée sont de la responsabilité des centres hospitaliers : Centre hospitalier régional de Trois-Rivières pour les territoires Des Forges, Cloutier-Du Rivage, Des Chenaux et Valentine-Lupien; Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie pour les territoires Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; et Centre de

⁵¹ Le territoire Les Forges, Cloutier-Du Rivage, Valentine-Lupien, Des Chenaux, Nicolet-Yamaska et Blés d'Or s'étend en partie sur la région Centre-du-Québec (Nicolet-Yamaska et Blés d'Or). Les territoires Suzor-Côté, De l'Éable et Drummond sont situés au Centre-du-Québec.

santé et de services sociaux de la St-Maurice pour le territoire du Haut St-Maurice. Comme pour les services d'hébergement court terme, des ententes formelles doivent être signées entre ces établissements et les CLSC (RRSSMCQ, 1999a : 33).

Enfin, les orientations régionales prévoient que les CLSC et le Centre-Jeunesse devront « convenir de modalités » permettant d'intégrer les services d'urgence sociale du Centre-jeunesse au modèle régional en intervention de crise. Les CLSC se voient également chargés d'établir, sur leur territoire respectif, des mécanismes de coordination et de suivi du modèle régional d'intervention en situation de crise (RRSSMCQ, 1999a : 33).

*Les ressources résidentielles*⁵²

Le soutien pour la réponse aux besoins de subsistance consiste à palier aux difficultés rencontrées par les personnes souffrant de troubles mentaux graves à trouver une réponse adéquate aux besoins essentiels de l'existence tels que se loger, se vêtir et se nourrir. Ce mandat a été confié à un organisme communautaire, le *Réseau d'habitation communautaire de la Mauricie*, à qui on demande de « développer différentes formules d'accès au logement, dont le logement subventionné » pour ces personnes, et ce dans toute la région (mandat régional). Les personnes intégrées en logement devront toutefois avoir accès à du support et de l'accompagnement (RRSSMCQ, 1999a : 57-58).

On retrouve également trois organismes communautaires qui offrent de l'hébergement communautaire, *Le Havre* à Trois-Rivières, *Le Hamac* à Shawinigan et la *Maison de la Batiscan* à St-Stanislas. Les deux premiers hébergent des personnes avec des problématiques multiples, dont des problèmes de santé mentale. La *Maison de la Batiscan* a un mandat régional pour l'hébergement des personnes ayant une double problématique toxicomanie et santé mentale (entrevue no 11).

Pour les personnes dont l'autonomie est moins grande, le CHCM (centre hospitalier à mandat régional en santé mentale) se voit chargé de mettre en place et de gérer des ressources résidentielles « diversifiées, gradués et complémentaires » de type ressources de type familial (RTF) et ressources intermédiaires (RI). La régie régionale demande au CHCM, après une

⁵² Dans le plan d'action du MSSS et dans les orientations régionales en Mauricie, on parle de services de « soutien pour la réponse aux besoins de subsistance » pour aborder la question des ressources résidentielles. Nous utilisons pour notre part le sous-titre « Ressources résidentielles » dans un esprit de conformité avec les thématiques de l'OPHQ et les pages qui précèdent sur les services en déficience physique et en déficience intellectuelle.

« analyse exhaustive » des besoins, de lui proposer un plan de transformation, de consolidation et de développement des RTF et des RI « déconcentré au plan régional » (RRSSSMCQ, 1999a : 106). Le CHCM est aussi responsable d'assurer le maintien dans la communauté des personnes issues de la dernière vague de désinstitutionnalisation en cours de l'Hôpital St-Julien au Centre-du-Québec. Jusqu'à présent, le CHCM a procédé à une transformation de ses ressources résidentielles, essentiellement par la transformation de ses pavillons en ressources intermédiaires, les argents n'étant pas suffisants pour assurer le développement de nouvelles ressources (entrevue no 15).

Le traitement dans la communauté

Le traitement dans la communauté, aussi appelé « services hospitaliers psychiatriques ambulatoires » comprennent les services suivants : l'urgence psychiatrique; les cliniques externes; le suivi intensif en équipe; les services de consultations; et les services alternatifs à l'hospitalisation tels l'hôpital de jour, le centre de traitement spécialisé ou l'unité de réadaptation intensive (RRSSSMCQ, 1999a : 59).

Sauf pour les services de suivi intensif en équipe, qui relève du CHCM, l'ensemble des autres services psychiatriques ambulatoires sont confiés aux trois centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Dans ses orientations régionales, la régie régionale demande aux CHSGS de « réévaluer le mode d'organisation de leurs cliniques externes » en fonction des « besoins évolutifs de la clientèle » et de privilégier le développement de centres de traitement spécialisés ambulatoires plutôt que l'hospitalisation (RRSSSMCQ, 1999a : 59).

L'hospitalisation

L'hospitalisation de courte durée est de la responsabilité des trois CHSGS de la région, sur leur territoire respectif, tandis que l'hospitalisation de longue durée est confiée à l'établissement régional pour les services de santé mentale, le CHCM, pour l'ensemble de la région. Dans la foulée du virage souhaité vers la communauté, la régie régionale s'est par ailleurs fixé des objectifs de réductions du nombre de lits. Ainsi, on prévoyait faire passer le nombre de lits de courte durée de 120 en 1999 à 80 en 2003, et le nombre de lits de longue durée de 70 à 50 pour la même période (RRSSSMCQ, 1999a : 60-61). Dans les faits, seuls les lits de longue durée ont pu être diminués jusqu'à présent (entrevues no 11 et 15).

Les services d'entraide par les pairs

En Mauricie, les services d'entraide sont assurés par quatre organismes communautaires desservant les personnes des six territoires de CLSC : le groupe *Facile D'accès* pour le Haut St-Maurice; *Auto-psy Mauricie* pour les territoires Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; *Le Traversier* pour Les Forges, Cloutier-Du Rivage et Des Chenaux; et *l'Avenue libre du Bassin de Maskinongé* pour Valentine-Lupien (entrevue no 11). Ces organismes interviennent sur le plan du développement ou du maintien du potentiel des personnes et de leur réinsertion par diverses activités sociales, éducatives et de loisirs (RRSSSMCQ, 1999a : 62).

Dans le cadre des orientations régionales en santé mentale, les organismes d'entraide se sont par ailleurs vus confier le mandat d'élargir leur mission par l'ajout à leurs activités de la gestion des activités d'un centre de jour⁵³ (RRSSSMCQ, 1999a : 61). Le centre de jour est un « service qui offre le jour, le soir ou la fin de semaine des activités thérapeutiques, de réadaptation et d'intégration sociale » (MSSS, 1996 : 19). Parmi les activités d'un centre de jour, on peut trouver, par exemple, de la thérapie individuelle, de l'art-thérapie, des groupes de connaissance et d'affirmation de soi, le soutien dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), des activités relatives au développement ou maintien des habiletés de travail et de recherche d'emploi, etc. (MSSS, 1996 : 23-24).

Le soutien aux familles et aux proches

Trois organismes communautaires offrent des activités de soutien et d'entraide aux familles et aux proches des personnes atteintes de troubles mentaux. Il s'agit du groupe *Le Périscope* pour les territoires Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; *La Lanterne* pour les territoires Les Forges, Cloutier-Du Rivage et Des Chenaux; et du groupe *Le Giroscope* pour le territoire Valentine-Lupien. Aucun groupe de soutien aux parents et aux proches ne dessert le territoire du Haut St-Maurice (entrevue no 11). Ces organismes informent les proches sur la maladie et les conseillent sur la façon d'intervenir et d'aider leurs proches. Ils offrent également différentes activités de soutien, comme des groupes d'entraide par exemple. La plupart d'entre eux ont également des activités d'information et de sensibilisation à l'intention de la population afin de combattre les préjugés (RRSSSMCQ, 1999a : 63).

⁵³ Jusqu'à récemment, les centres de jour étaient gérés par les centres hospitaliers (entrevue no 11).

Ces trois organismes communautaires offrent également des activités de répit et de dépannage. Dans le cadre d'une entente intervenue avec les CLSC, ceux-ci gèrent la moitié de l'enveloppe du programme de répit/dépannage des CLSC, ces derniers gérant l'autre moitié⁵⁴.

Enfin, un autre organisme communautaire, *Parents-Partenaires*, s'est vu confier, dans le cadre des orientations régionales, le mandat d'offrir des services de soutien aux parents d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles mentaux (RRSSSMCQ, 1999a : 45). Cet organisme a un mandat de desserte régionale, qui n'est toutefois pas encore effectif (entrevue no 11).

Les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles et l'intégration au travail

Les groupes d'entraide interviennent déjà sur les plans du loisir, des activités éducatives et du développement des habiletés personnelles (entrevue no 11 et observation participante). C'est pourquoi, dans les orientations régionales, on a mis l'accent sur les services d'accès au travail.

À cet effet, la régie régionale a confié à deux organismes communautaires ayant une expertise en matière d'intégration au travail le mandat de développer deux « corporations d'accès au travail » (l'une en Mauricie et l'autre au Centre-du-Québec,) avec « dispensation décentralisée des services en fonction d'un bassin de population suffisant ». En Mauricie, il s'agit du *Service d'intégration au travail (SIT)*, qui s'est donc vu confier un mandat régional (RRSSSMCQ, 1999a : 65). Il s'agit d'une entreprise d'économie sociale affiliée au consortium Consentra qui, en plus d'offrir directement des emplois aux personnes souffrant de troubles mentaux, intervient également au niveau de la préparation à l'emploi. Ses activités sont décentralisées dans quatre points de services, soit à Trois-Rivières (siège social), Shawinigan, Louiseville et St-Stanislas (secteur Des Chenaux).

Les personnes éprouvant des problèmes de santé mentale ont aussi accès aux services d'intégration à l'emploi des centres locaux d'emploi et du SSMO. Elles représentent environ le tiers des personnes qui utilisent les services du SSMO (entrevue no 10).

Les services aux personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée

La gamme de services décrite dans les pages précédentes s'adresse aux personnes souffrant de troubles mentaux graves. Ces huit types de services requis avaient fait l'objet d'une

⁵⁴ Sauf sur le territoire du Haut St-Maurice, où il n'y a pas de groupe de soutien (entrevue no 11).

priorisation dans le plan d'action du MSSS de 1998. Or, tout en reprenant cette gamme de services dans ses orientations régionales, la régie régionale ne s'est pas limitée à ceux-ci et a aussi développé une gamme de services pour les personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée.

La gamme de « services de base » à être développée dans chacun des territoires de CLSC, comprend les services suivants : le dépistage; l'accueil, l'évaluation et l'orientation; l'écoute; les interventions psychosociales; l'évaluation et le traitement psychologique; l'évaluation, le traitement et le suivi médical; le suivi non intensif dans la communauté; l'intervention en situation de crise; le support, le répit et le dépannage; le soutien et l'entraide (RRSSMCQ, 1999a : 71-72).

La régie régionale a confié à chacun des CLSC la responsabilité de s'assurer que la gamme complète de services est disponible sur son territoire. Les organismes communautaires d'entraide et les organismes de soutien aux parents et aux proches se voient confirmer dans leur mandat d'offrir des activités d'accueil, d'évaluation, d'orientation, de soutien, d'écoute, d'entraide, de support, de répit et de dépannage. Les CHSGS doivent aussi maintenir des services d'accueil et d'orientation (RRSSMCQ, 1999a : 73).

Outre les services d'accueil et d'évaluation et des services de soutien aux parents et aux proches, les CLSC se voient quant à eux confier « minimalement » les services de traitement et de suivi médical et psychologique et, en collaboration avec les organismes communautaires, les services de suivi non intensif. Pour ce faire, les orientations régionales prévoient la mise en place (ou la consolidation là où elles existent), dans chaque CLSC de la région, d'une « équipe de base en santé mentale ». Ces équipes de base doivent assurer la participation d'un médecin et d'un psychologue et maintenir et développer un « haut niveau d'expertise » en santé mentale. À ce titre, elles sont également responsables d'offrir des services de soutien clinique et de formation aux autres intervenants sur leur territoire respectif (RRSSMCQ, 1999a : 73-75).

Les services aux clientèles particulières

Comme mentionné en introduction, la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec a voulu, dans ses orientations régionales, préciser l'organisation des services en ce qui a trait aux « clientèles particulières ». Outre les personnes présentant des TED, dont l'organisation des services a été décrite dans la section sur les services en déficience intellectuelle, celles-ci sont au nombre de quatre : les enfants et les jeunes présentant des troubles mentaux; les personnes suicidaires; les personnes âgées présentant des troubles mentaux; et les personnes présentant des problématiques multiples.

Les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux

Les orientations régionales concernant les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux visent à résoudre les lacunes soulevées dans le rapport du Comité jeunesse du MSSS, *Agissons en complices* (MSSS, 1998), qui, pour l'essentiel, ont trait à l'inaccessibilité et à l'insuffisance de certaines ressources et au manque de concertation entre les différents prestataires de services (RRSSSMCQ, 1999a : 39).

Pour ce faire, la régie régionale souhaite développer une « offre de services intégrés » et a confié conjointement aux CLSC et au Centre Jeunesse le mandat de mettre en place, dans chacun des territoires de CLSC, une « équipe jeunesse intégrée » et d'en définir le mode d'organisation. La régie régionale dit également vouloir bonifier les équipes interdisciplinaires Enfance-Jeunesse-Famille des CLSC par l'ajout d'un psychologue spécialisé en santé mentale chez les enfants et les jeunes (RRSSSMCQ, 1999a : 43).

En ce qui a trait aux services de base, les CLSC se voient confier les services de prévention-promotion (équipes interdisciplinaires Enfance-Jeunesse-Famille), et ils doivent assurer l'accès des parents aux services de répit/gardiennage. Ils ont aussi la responsabilité d'initier et d'animer la concertation, sur leur territoire respectif, avec les acteurs jeunesse dans le but de formaliser « des liens fonctionnels » entre eux par le biais d'entente. Les équipes jeunesse intégrées se voient quant à elles confier les services d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de *counseling*, en plus de « participer » à l'intervention de crise en collaboration avec les CLSC dans le cadre du modèle régional d'intervention en situation de crise. Elles doivent aussi assurer, en collaboration avec les équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie, les activités de suivi

spécifique. Enfin, les services de soutien et d'entraide aux parents d'enfants ou de jeunes présentant des troubles mentaux sont confiés à un organisme communautaire, *Parents-Partenaires*, avec mandat de desservir les parents de l'ensemble de la région (RRSSSMCQ, 1999a : 45-46).

En ce qui a trait aux services spécialisés, la régie régionale prévoit consolider les équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie et leur confier le mandat d'offrir les services d'évaluation psychiatrique, de traitement spécialisé et d'hospitalisation pédiatrique. Celles-ci sont également responsables d'assurer les services d'hospitalisation pédopsychiatrique, pour lesquels un « corridor de service » devra être développé avec un centre hospitalier de l'extérieur de la région. Le CHCM se voit, quant à lui, confier les services d'évaluation médico-légale en matière criminelle. Pour les jeunes présentant une problématique multiple, la régie régionale prévoit libérer une enveloppe budgétaire spécifique pour les services d'hébergement, de traitement et de suivi, dont la gestion est confiée au Centre Jeunesse avec la collaboration des équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie (RRSSSMCQ, 1999a : 46-50).

Les services aux personnes suicidaires

La régie régionale prévoit l'implantation, dans la région, de la *Stratégie québécoise d'action face au suicide* (MSSS, 1997) et dont elle assurera le leadership. Ce plan d'action prévoit notamment l'établissement de liens entre les secteurs de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (RRSSSMCQ, 1999a : 78-79).

La gamme de services à rendre disponibles comprend la prévention-promotion, l'intervention téléphonique 24/7, l'intervention de prise en charge et la postvention. Les CLSC se sont vu confier le mandat de s'assurer que des activités de prévention-promotion sont disponibles sur leur territoire respectif, et ce en collaboration avec les centres de prévention du suicide (CPS). Ils sont aussi chargés d'assurer les services d'intervention de prise en charge pour la clientèle qui n'est pas déjà suivie par un autre établissement ou organisme. Pour la clientèle déjà suivie, ce sont ces établissements ou organismes qui doivent assurer cette intervention. Les CPS, à qui sont confiés les services d'intervention téléphonique 24/7, reçoivent de plus le mandat de négocier des ententes formelles avec les organismes et établissements qui offrent des services d'intervention de prise en charge afin d'assurer des mécanismes de référence rapides et efficaces aux personnes qui, après une intervention téléphonique, souhaiteraient bénéficier d'intervention de prise en

charge. Les CPS ont aussi le mandat de négocier des « protocoles de postvention » avec les milieux scolaires et les milieux de travail. Conjointement avec les CLSC, ils ont aussi le mandat d'offrir des services d'intervention post-traumatique (« *debriefing* ») et des services pour les personnes endeuillées (RRSSMCQ, 1999a : 79-81).

Enfin, reconnue pour leur expertise auprès des personnes suicidaires, les centres de prévention du suicide ont aussi le mandat d'offrir le soutien clinique aux intervenants et autres professionnels intervenant auprès des personnes suicidaires et de développer des programmes de formation à leur intention (RRSSMCQ, 1999a : 81).

Il existe trois CPS en Mauricie : le *Centre de Prévention Suicide de Trois-Rivières*, qui dessert la grande région de Trois-Rivières et les territoires périphériques de Valentine-Lupien et Des Chenaux⁵⁵; le *Centre de prévention du suicide Centre-de-la-Mauricie/Mékinac*, qui dessert ces deux territoires; puis, pour le Haut St-Maurice, le *Centre de prévention du suicide du Haut St-Maurice*. En ce qui a trait à l'intervention téléphonique 24/7, c'est le *Centre de Prévention Suicide de Trois-Rivières* qui, par un système de « bascule », dessert l'ensemble de la région le soir et les fins de semaine (entrevue no 11).

En juin 2002, sous la pression, notamment, des personnes endeuillées de la région (entrevue no 16), la régie régionale décidait de « jeter un regard critique » sur l'organisation des services offerts aux personnes suicidaires et à leurs proches (RRSSMCQ, 2003 : V). La démarche régionale a permis de faire un certain nombre de constats sur l'offre actuelle de services destinée aux personnes suicidaires et à leurs proches, notamment :

- qu'il existe « peu de liens » entre les différents acteurs du réseau de services et que la mise en réseaux prévue dans le modèle régional d'intervention en situation de crise est déficiente;
- que « le concept d'urgence sociale ne semble pas intégré dans tous les milieux »;
- qu'il existe une « tendance lourde » à l'effet que les personnes suicidaires se présentent le plus souvent à l'urgence des centres hospitaliers alors qu'elles devraient être prises en charge en amont. (RRSSMCQ, 2003 : 35).

Cette démarche a conduit à l'adoption, en mai 2003, d'un nouveau plan d'action, les *Cibles d'action prioritaires 2003-2005* (RRSSMCQ, 2003). Ce nouveau plan d'action ne remet

⁵⁵ Il dessert aussi les territoires de Nicolet-Yamaska et de Bécancour au Centre-du-Québec.

pas en question les orientations régionales de 1999. Toutefois, il identifie, en complément, sept « zones où des améliorations sont essentielles ». Pour chacune d'elles, des actions ou des mesures sont prévues. Notons, entre autres :

- l'adaptation de l'organisation des services d'urgence des centres hospitaliers;
- la consolidation des équipes de base en santé mentale des CLSC;
- la mise en réseau, au plan local, des services pour les personnes suicidaires et leurs proches et la mise en place de mécanismes et de protocoles de liaison entre les établissements, organismes communautaires et cabinets de médecins;
- la mise sur pied d'une nouvelle ressource d'hébergement communautaire à Trois-Rivières, dont l'un des mandats seraient d'héberger des personnes suicidaires (RRSSMCQ, 2003 : 39-46).

Les services aux personnes âgées présentant des troubles mentaux

Plusieurs services psychosociaux ou psychogériatriques sont déjà offerts par différents organismes ou établissements responsables du continuum de services à la clientèle âgée présentant une détresse psychologique ou un trouble de santé mentale. Cette gamme de services comprend le support communautaire, le soutien au milieu, les services de santé ambulatoire et hospitalière et, lorsque nécessaire, l'hébergement institutionnel. Toutefois, il n'existe pas de services spécialisés spécifiquement pour cette clientèle.

Dans ses orientations régionales, la régie régionale souhaite qu'un soutien puisse être apporté aux établissements et aux organismes qui offrent des services aux personnes âgées en terme de services spécialisés. Pour ce faire, elle entend « définir l'offre minimale de services en santé mentale devant être offerts par les établissements et organismes qui assurent la gamme de services intégrés pour les personnes âgées et la contribution attendue des services spécialisés en matière de soutien, de consultation, de formation et d'intervention » (RRSSMCQ, 1999a : 92).

Les services aux personnes présentant des problèmes multiples

Pour pallier aux difficultés importantes à intégrer les personnes aux prises avec une double problématique de toxicomanie et de santé mentale, la régie régionale compte développer

des « programmes spécialisés de traitement intégré de prise en charge » pour cette clientèle, « depuis le dépistage jusqu'au suivi dans le milieu ». Pour ce faire, elle a confié le mandat au centre de réadaptation en toxicomanie Domrémy Mauricie/Centre-du-Québec (établissement avec mandat régional) le mandat de définir et d'élaborer « un modèle d'organisation de services simultanés et intégrés qui viendra soutenir les acteurs concernés ». De plus, dans la mesure où une double problématique toxicomanie et santé mentale engendre souvent d'autres problèmes, tels que des problèmes avec la justice, l'itinérance, la violence et le suicide, elle confie à chaque établissement et organisme qui accueille une personne aux prises avec une double problématique de toxicomanie et de santé mentale la responsabilité d'initier la concertation avec les partenaires concernés afin d'élaborer un plan d'intervention « simultané et intégré » pour répondre à l'ensemble des besoins de la personne (RRSSSMCQ, 1999a : 86-87).

En ce qui a trait à la double problématique déficience intellectuelle et santé mentale, le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec (CSDI, établissement à vocation régionale) et le CHCM ont déjà établi, depuis quelques années, une concertation étroite dans le but de répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle. Ainsi, des services conjoints sont dispensés par les intervenants du CSDI et des centres d'intégration communautaire du CHCM. De plus, en 1998, le CSDI et le CHCM ont développé conjointement un programme spécifique afin de développer une gamme de services surspécialisés pour cette clientèle, programme qui comprend trois volets : l'évaluation, l'hospitalisation et le réseau résidentiel (RRSSSMCQ, 1999a : 88).

Dans ses orientations régionales, la régie régionale a confié au CSDI et au CHCM le mandat de développer et de consolider leurs services conjoints sur tous les territoires de la région. Ces deux établissements ont aussi la responsabilité de développer et de consolider, à coût partagé, un service résidentiel spécialisé pour les personnes à double problématique déficience intellectuelle et santé mentale. Le CSDI se voit par ailleurs confier « l'imputabilité clinique et financière » pour les services socioprofessionnels destinés à cette clientèle (RRSSSMCQ, 1999a : 89).

Le transport

Comme nous l'avons vu précédemment, le transport adapté dessert autant les personnes ayant une déficience physique, celles ayant une déficience intellectuelle et celles présentant des problèmes de santé mentale. La présentation générale faite dans la section sur la déficience physique pour le transport adapté s'applique aussi pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale, identifiés comme déficience psychique par le ministère des Transports du Québec (MTQ). Selon les données du MTQ, pour l'année 2000, 53 personnes présentant des problèmes psychiques ont été admises au programme de transport adapté dans toute la Mauricie, selon la répartition suivante :

- La Corporation intermunicipale de transport des Forges : 20
- La Corporation du transport adapté FRAN-CHE-MONT : 8
- La Régie du transport en commun de Shawinigan : 0
- La Corporation de transport adapté de Mékimac : 25
- Le transport adapté de Maskinongé : 0
- L'Autono-Bus inc. de La Tuque : 0

Comme on peut le constater, les personnes éprouvant des problèmes de santé mentale ont très peu accès aux services de transport adapté (53 personnes), comparativement aux personnes ayant une déficience physique (1 765) ou une déficience intellectuelle (605).

Les activités sociales et de loisir

Tous les organismes communautaires d'entraide et de soutien aux familles et aux proches offrent des activités sociales et de loisirs à leurs membres. Elles constituent d'ailleurs souvent une partie importante de leurs activités (entrevue no 11). Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes communautaires en santé mentale sont les seuls à offrir ce type de service dans la région.

La vie associative

Cette thématique de la vie associative qui n'est pas traitée de façon spécifique dans les orientations régionales en santé mentale, mais l'est plutôt de façon transversale. Nous avons vu, en effet, que les organismes communautaires sont très présents dans le continuum de services en santé mentale : entraide; suivi non intensif; support aux familles et aux proches; hébergement 24/48 heures et hébergement communautaire; logement social; intégration au travail, etc. Le Tableau 3.2 présente les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale en fonction des thématiques couvertes.

Tableau 3.2. Nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale en Mauricie intervenant en santé mentale (SM) – exclusivement ou également dans les champs de la déficience physique (DP) ou intellectuelle (DI)

	Nombre d'organismes
Nombre total d'organismes	32 (100,0 %)
Nb. d'org. intervenant exclusivement en SM	22 (68,6 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	10 (31,4 %)
Principaux champs d'intervention¹	
Soutien psychosocial	18 (56,3 %)
Loisirs	7 (21,9 %)
Travail	6 (18,7 %)
Soutien. à la famille et aux proches	6 (18,7 %)
Promotion et défense des droits	5 (15,6 %)
Ressources résidentielles	4 (12,5 %)
Adaptation/réadaptation	4 (12,5 %)
Transport	4 (12,5 %)
Promotion/prévention	3 (9,4%)

¹ La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égale donc pas 100 %.

Ainsi, 32 organismes du secteur de l'économie sociale interviennent auprès des personnes présentant des problèmes de santé mentale en Mauricie. De ce nombre, 22 interviennent uniquement en santé mentale et 10 interviennent aussi auprès des personnes avec déficience physique ou avec déficience intellectuelle. Parmi ces organismes, nous retrouvons deux regroupement régionaux, Solidarité régionale d'aide et d'accompagnement pour la défense des droits en santé mentale (SRAADD), qui a le mandat d'aider et d'accompagner les personnes ayant des problèmes de santé mentale dans leur démarche de plainte à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que le Regroupement des organismes de base en santé mentale Mauricie Centre-du-Québec.

Les organismes communautaires en santé mentale sont très présents dans les activités de soutien à la personne. Comme c'est le cas en déficience physique et en déficience intellectuelle, la majorité des organismes qui œuvrent en santé mentale (18 organismes sur 32) offrent du soutien psychosocial ou d'autres formes de soutien aux personnes qu'ils desservent.

Les autres thématiques couvertes par les organismes communautaires intervenant en santé mentale sont, par ordre d'importance, les loisirs (7 organismes), le soutien aux familles et aux proches (6 organismes), l'accès au travail (6 organismes), la promotion et la défense de droits (5 organismes), les ressources résidentielles (4 organismes), l'adaptation/réadaptation (4 organismes), le transport (4 organismes) et la prévention/promotion (3 organismes). Notons que, outre le SRAADD, qui a un mandat régional de défense des droits, la plupart des groupes d'entraide interviennent aussi, à des degrés divers, en défense des droits.

Il faut souligner également que, contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes communautaires en santé mentale ont un rôle reconnu et balisé dans le continuum de services intégrés aux personnes présentant des problèmes de santé mentale. Plusieurs sont même formellement mandatés par le secteur public pour dispenser des services précis, mais tout en ayant une certaine marge de manœuvre pour ajuster leurs services aux nouveaux besoins exprimés par leur clientèle et pour influencer, le cas échéant, les partenaires et les décideurs (entrevue no 11 et observation participante).

Il semble que cette reconnaissance ait permis aux organismes de consolider leurs services et d'assurer une plus grande accessibilité aux personnes qu'il desservent (observation participante). À cet égard, les données sur le financement qu'ils reçoivent de la région régionale parlent d'elles-mêmes. Ainsi, les groupes d'entraide reçoivent entre 83 000 \$ et 154 000 \$, selon

les territoires. Les groupes de soutien aux parents et aux proches reçoivent tous, quant à eux, 62 000 \$. Enfin, les centres de prévention du suicide reçoivent, selon le territoire, entre 75 000 \$ et 277 000 \$ (LAREPPS, 2003). Nous avons vu que, en comparaison, le financement des organismes communautaires intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle est beaucoup moins élevé, dépassant rarement les 30 000 \$, sauf pour les organismes offrant de l'hébergement. Plusieurs organismes communautaires ne reçoivent pas plus de 15 000 \$ pour réaliser leurs activités.

CONCLUSION

Au LAREPPS, nous nous intéressons à la façon dont se transforme, au Québec, au Canada et dans les autres pays occidentaux, ce que l'on a appelé, à une certaine époque, l'État-Providence, et dans lequel la presque totalité des services d'intérêt public était prise en charge par l'État. Dans ce mouvement de transformation en cours, mais amorcé depuis le début des années 1980, nos préoccupations nous amènent évidemment à examiner les places qu'occupent, dorénavant, les services offerts par l'État et ceux offerts par le secteur privé à but lucratif, le secteur de l'économie sociale et celui du secteur domestique (que l'on appelle souvent les « aidants naturels »). Elles nous amènent également à examiner si, ou de quelle façon, l'État, tout en faisant une place à d'autres acteurs dans l'offre de services, continue néanmoins à assurer une forme de régulation, que ce soit par du financement, par l'établissement de normes ou par d'autres moyens.

Plus globalement, nos préoccupations nous amènent également à nous intéresser à toute forme nouvelle de rendre des services d'intérêt public en réponse à de nouveaux besoins, moins présents lors de la construction de l'État-Providence, ou encore des besoins qui ne trouvent pas une réponse satisfaisante à l'intérieur du système public. Ces nouvelles formes de réponses à des besoins sociaux pourraient être regroupées sous le vocable de « l'innovation », que celle-ci soit initiée à l'intérieur même du secteur public ou au sein de la société civile.

Les pages qui précèdent ont permis de rendre compte, d'une façon somme toute assez détaillée, de la façon dont sont rendus les services aux personnes ayant des incapacités dans la

région de la Mauricie⁵⁶. Celles-ci nous fournissent ainsi une matière riche pour porter une analyse en regard des préoccupations que nous venons d'énoncer. Notons toutefois que, en ce qui a trait aux rôles respectifs des secteurs public, privé, domestique et de l'économie sociale dans l'offre de services, notre analyse sera limitée aux rôles des secteurs public et de l'économie sociale.

Que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, les organismes communautaires apparaissent très actifs en Mauricie et occupent souvent une place importante, et quelque fois exclusive, dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Ceci dit, le secteur public occupe toujours une place très importante.

En déficience physique, tous les services de nature médicale relèvent évidemment du secteur public. Les centres hospitaliers de la région jouent donc, à cet égard, un rôle prépondérant. Le Centre de réadaptation *Interval*, établissement public spécialisé à vocation régionale, joue également un rôle incontournable. C'est lui qui offre, notamment, tous les services de réadaptation spécialisés, que ce soit dans ses installations centralisées à Trois-Rivières ou dans l'un de ses points de services. Il intervient également beaucoup en milieu scolaire. Il offre du soutien aux familles et aux proches dans le cadre du processus de réadaptation.

Les CLSC, quant à eux, offrent les services courants de réadaptation. Ils interviennent surtout en aval, une fois le processus de réadaptation terminée, et prennent en quelque sorte la relève de l'établissement spécialisé. En plus des services de réadaptation courants, ce sont eux qui gèrent les allocations destinées à maintenir les personnes dans leur milieu, qu'il s'agisse du programme de maintien à domicile, du programme de transport-hébergement ou du programme de répit-dépannage destiné aux proches. Les CLSC jouent également un rôle important au chapitre du dépistage et des références au Centre de réadaptation *Interval*.

Bien que l'on ne parle généralement pas de services spécialisés, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle non moins essentiel auprès des personnes et de leurs proches. En effet, pas moins de 48 organismes sont actifs dans la région de la Mauricie. La majorité d'entre eux interviennent uniquement en déficience physique, mais 20 organismes interviennent également en déficience intellectuelle ou en santé mentale.

⁵⁶ Pour une description beaucoup plus détaillée, nous référons le lecteur à un ouvrage plus important, *Les services aux personnes ayant des incapacités en Mauricie. Monographie régionale*, que l'on retrouvera dans la bibliographie.

De loin, ce sont les organismes du secteur de l'économie sociale qui comblent l'essentiel des divers besoins de soutien des personnes ayant une déficience physique. Pas moins de 32 d'entre eux offrent différentes activités de soutien, qui vont de l'information et de la référence à des activités d'échange et d'entraide, d'accompagnement, de soutien psychosocial, de soutien à l'intégration au travail, etc. Le secteur public intervient très peu à ce niveau, si ce n'est dans le cadre du processus de réadaptation. Une fois la réadaptation terminée, il semble que les services publics n'apportent pas une réponse suffisante et que ce soient les organismes communautaires qui prennent le relais.

Les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important au niveau des activités de loisirs. Dix-huit organismes offrent de telles activités. S'il s'agit d'un domaine d'activité qui n'a jamais été pris en charge par le secteur public, les activités de loisirs n'en sont pas moins essentielles au plan de l'intégration sociale des personnes, en particulier pour celles, nombreuses, qui ne peuvent occuper un emploi, leur permettant ainsi de briser leur isolement.

Le soutien aux familles et aux proches est également un secteur d'activités dans lequel les organismes du secteur de l'économie sociale sont très actifs. En effet, dix-sept organismes offrent diverses activités de soutien aux familles et aux proches. Les CLSC sont très peu présents à ce chapitre, sauf en ce qui a trait à la gestion du programme de répit-dépannage, et le Centre de réadaptation *Interval* n'offre du soutien aux proches que dans le cadre du processus de réadaptation. Encore ici, ce sont les organismes communautaires qui, une fois la réadaptation terminée, occupent ce champ d'activité d'une façon quasi exclusive. Deux organismes communautaires ont notamment développé des services de répit et de gardiennage, dont une maison de répit, *L'Évasion*.

Outre ces champs d'activités, que l'on pourrait qualifier de plus « traditionnels » au sein des organismes de l'économie sociale, ceux-ci ont aussi développé, au cours des dernières années, de nombreux services que l'on pourrait qualifier de novateurs. Nous pensons, en particulier, aux deux organismes qui offrent une formule de logement avec support, la *Résidence Entre-Deux* et *Villa Tournesol*. Cette formule de logement, par laquelle des personnes ayant une déficience physique sévère peuvent vivre dans leur logement tout en pouvant bénéficier, 24 heures par jour et sept jours par semaine, de l'assistance dont elles ont besoin, constitue de toute évidence une réponse novatrice à côté de l'hébergement en institution qui, sans ce type de

ressources, constituerait souvent la seule avenue possible. Dans le même ordre d'idée, la *Société Alzheimer de la Mauricie* a ouvert une résidence, la *Maison Carpe Diem*, à l'intention des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En plus de décharger les proches, la *Maison Carpe Diem* offre, elle aussi, une alternative intéressante à l'hébergement en institution. Notons également un nouveau projet de logement avec support, actuellement en développement, à l'intention des personnes dysphasiques.

Le secteur de l'économie sociale est aussi très actif au chapitre de l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Trois entreprises d'économie sociale ont en effet vu le jour en Mauricie afin de permettre à des personnes sévèrement handicapées d'occuper un emploi. Il s'agit, là aussi, d'initiatives intéressantes, dans la mesure où elles répondent à des besoins de travail pour des personnes qui ne pourraient occuper un emploi dans un milieu régulier, et même dans un centre de travail adapté. Ces trois entreprises, jumelées à trois autres dans le domaine de la déficience intellectuelle et de la santé mentale, ont par ailleurs donné naissance au Consortium d'entreprises de travail (CONSENTRA), qui permet une mise en commun des ressources entre les entreprises membres.

Si, comme on peut le constater, les organismes du secteur de l'économie sociale occupent, à côté des établissements publics, des sphères importantes d'activités pour les personnes ayant une déficience physique, le champ des services **en déficience intellectuelle** est, en contrepartie, plus largement occupé par les établissements du secteur public. Le Centre de service en déficience intellectuelle (CSDI), établissement public spécialisé à vocation régionale, occupe en effet une place prépondérante dans l'offre de services, et ceux-ci touchent presque tous les aspects de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. À l'instar des autres centres de réadaptation au Québec, ses services sont déployés à travers trois programmes : les services aux personnes et à la communauté; les services sociorésidentiels; et les services socioprofessionnels.

À ce titre, le CSDI offre des activités de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale à toute personne ayant une déficience intellectuelle, enfants et adultes. Il offre aussi des activités de soutien psychoéducatif aux parents dont l'enfant a une déficience intellectuelle. Comme le Centre de réadaptation *Interval*, le CSDI offre ses services dans ses propres installations, mais est aussi très présent en milieu scolaire. En ce qui a trait aux adultes, ses interventions de soutien à l'intégration sociale se déroulent à l'intérieur de son réseau résidentiel, surtout des ressources de

type familial, et dans les « centres d'animation » ou dans les « plateaux de travail » de son programme socioprofessionnel. Le CSDI est aussi responsable, pour l'ensemble de la région, du développement des services à l'intention des personnes présentant des troubles envahissant du développement (TED).

Ainsi, le CSDI occupe une très large place dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ceci dit, nous avons vu que, dans le cadre de son *Plan de transformation du réseau de la santé et des services sociaux* de 1996, la régie régionale a décidé de procéder au développement de services de première ligne en CLSC. Ainsi, depuis 1998, chaque CLSC de la région dispose d'intervenants dédiés à la déficience intellectuelle. Ceux-ci jouent un rôle important au chapitre du dépistage et de la stimulation précoce des enfants ayant un retard de développement. En plus d'assurer la gestion du programme de répit-dépannage, les CLSC offrent également des activités de soutien aux parents. Dans le cadre des travaux visant à élaborer un cadre de référence entre le CSDI, les CLSC et les organismes communautaires, certains services, actuellement dispensés par le CSDI, pourraient être dévolus aux CLSC. Notons, par ailleurs, que la région de la Mauricie été l'une des premières au Québec à développer des services de première ligne en déficience intellectuelle (entrevues no 12 et 16).

Malgré le champ important occupé par les établissements du secteur public en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale sont quand même présents dans l'offre de services. Ils sont toutefois beaucoup moins nombreux qu'en déficience physique. On dénombre, en Mauricie, 29 organismes qui interviennent en déficience intellectuelle, mais seulement neuf qui interviennent exclusivement en déficience intellectuelle.

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale en déficience intellectuelle interviennent surtout dans les champs du soutien aux personnes et du loisir. En effet, 17 organismes offrent différentes activités de soutien aux personnes et 10 offrent des activités de loisirs. Ainsi, malgré la présence importante du CSDI au plan du soutien à l'intégration sociale, les organismes de l'économie sociale y jouent également un rôle important.

Par ailleurs, seulement six organismes offrent différentes activités de soutien aux parents, qu'il s'agisse d'information et de référence, de groupes d'échange ou d'entraide, de relation d'aide, etc. Hormis la maison de répit *L'Évasion*, située à Cap-de-la-Madeleine, qui accueille aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle, une maison de répit a aussi vu le jour à Shawinigan ces dernières années à l'initiative de l'*Association pour la déficience intellectuelle*.

Cet organisme communautaire, qui apparaît particulièrement actif dans la région, a également commencé à travailler au développement d'un projet de logement avec support à l'intention de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. Le *Mouvement des personnes de d'abord* de la région et l'*Association de parents d'enfants handicapés* caressent également un tel projet.

Hormis ces dernières initiatives développées ou encore en développement par le secteur de l'économie sociale, il faut noter également l'existence de deux entreprises d'économie sociale, la *Coopérative Adirondak* et *Les Horizons Verts*, toutes deux affiliées à CONSENTRA. En ce qui a trait à cette dernière, il s'agit d'une ferme maraîchère qui permet à de jeunes autistes de travailler. Cette entreprise a été développée par *Autisme-Mauricie*, qui gère également, sur la ferme, une ressource résidentielle. En plus d'*Autisme-Mauricie*, un autre organisme du secteur de l'économie sociale, *L'Arche Mauricie*, gère une ressource résidentielle à l'intention de personnes ayant une déficience sévère.

Enfin, il faut noter, en Mauricie, le rôle important joué par deux organismes communautaires en ce qui a trait aux services aux personnes présentant des TED. Il s'agit, comme nous venons de le voir, d'*Autisme-Mauricie*, et du *Centre de stimulation L'Envol*. Ce dernier offre des activités de stimulation pour les enfants de 0 à 5 ans à Victoriaville et à Shawinigan. Jusqu'à ce que le mandat de développer une gamme de services soit confié au CSDI, ces deux organismes étaient les seuls, dans la région, à offrir des services aux personnes présentant des TED. Dans le cadre de son nouveau mandat, le CSDI a conclu une entente de service avec ces deux organismes (entrevues no 12 et 16).

En santé mentale, les établissements du secteur public occupent également une large place dans l'offre de services. Tous les services médicaux et psychiatriques, notamment, relèvent des centres hospitaliers. Les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) offrent les services de psychiatrie ambulatoire ainsi que des lits de courte durée. Le CHCM offre les mêmes services que les CHSGS mais également, à titre d'établissement spécialisé à vocation régionale, les soins spécialisés et les lits de longue durée. Il est aussi responsable de la gestion des ressources résidentielles pour l'ensemble de la région.

Depuis les orientations régionales en santé mentale de 1999, les CLSC ont vu leur rôle passablement accru en santé mentale. Dorénavant doté d'une équipe de base en santé mentale, chacun des CLSC de la région est maintenant responsable du suivi non intensif dans la communauté et de la coordination du service régional d'intervention en situation de crise. À ce

titre, il offre le service d'intervention téléphonique 24/7, l'intervention d'urgence et le suivi à court terme.

Les organismes du secteur de l'économie sociale occupent également une large place dans l'offre de services. On dénombre, en Mauricie, 32 organismes intervenant en santé mentale, dont 22 qui interviennent exclusivement en santé mentale. Avec les orientations régionales de 1999, plusieurs se sont vus confier des mandats précis.

Ainsi, les organismes communautaires de la Mauricie offrent, de façon exclusive, les services d'entraide (avec activités de centre de jour), les services de soutien aux parents et aux proches, les services d'hébergement 24/48, les services d'intervention téléphonique 24/7 et de postvention auprès des personnes suicidaires et de leurs proches, les services d'intégration au travail et le développement du logement social. Trois organismes offrent également de l'hébergement communautaire et quelques organismes font également du suivi non intensif dans la communauté. Les organismes d'entraide et les groupes de soutien aux parents offrent également des activités de loisirs.

Comparativement aux organismes communautaires en déficience physique et en déficience intellectuelle, l'action des organismes communautaires en santé mentale est toutefois beaucoup plus balisée. Bien que ceux-ci étaient déjà actifs avant l'adoption des orientations régionales en santé mentale, certains d'entre eux se sont vus confier de nouveaux mandats, et les champs qu'ils occupent sont, pour une large part, exclusifs.

Il s'agit-là d'une différence importante lorsqu'on les compare aux organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle. Ces derniers, en effet, apparaissent jouer un rôle tout aussi important, voire essentiel, mais sans toutefois que leur action soit inscrite dans une planification serrée de l'offre de services. Ils semblent davantage avoir développé des activités sur leurs propres bases et se trouvent, dans les faits, à la marge de l'organisation des services.

Les données sur le financement octroyé par la régie régionale aux organismes communautaires sont particulièrement éclairantes à cet égard. Ainsi, malgré l'importance des activités et des projets qu'ils réalisent en réponse à des besoins souvent essentiels, le financement des organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle dépasse rarement les 30 000 \$ annuellement, sauf pour les organismes qui gèrent des ressources d'hébergement. Celui des organismes intervenant en santé mentale, bien qu'encore sans doute

insuffisant, se situe à 62 000 \$ dans le cas des groupes de soutien aux parents et aux proches, et se rapproche ou dépasse, parfois largement, les 100 000 \$ pour les autres organismes.

Ce constat traduit une différence importante dans les choix qui sont faits par l'État en ce qui a trait au partage des responsabilités avec d'autres secteurs, dont celui de l'économie sociale. Ainsi, en déficience physique et en déficience intellectuelle, la Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec semble miser davantage sur une offre publique de services aux personnes handicapées. Elle accepte néanmoins de soutenir les initiatives qui émergent du secteur de l'économie sociale, mais sans les inscrire de façon formelle dans une gamme de services à rendre disponibles dans la région. En contrepartie, dans le domaine de la santé mentale, les organismes du secteur de l'économie sociale ont su acquérir une plus grande reconnaissance de leur action, reconnaissance qui s'est traduite par un modèle de services qui mise à la fois sur les services étatiques, et à la fois sur les services offerts par des organismes du secteur de l'économie sociale. Cette reconnaissance a par ailleurs permis aux organismes communautaires de consolider leurs services et d'en assurer une plus grande accessibilité au bénéfice des personnes qu'ils desservent.

Cette situation trouve sans doute son origine dans les conditions historiques différentes d'émergence des organismes communautaires. Ainsi, en santé mentale, les organismes communautaires, pour beaucoup d'entre eux du moins, se sont mis sur pied, dès le début des années 1980, pour offrir des services aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, dans le but explicite d'offrir une alternative à l'approche psychiatrique développée dans le secteur public. Au contraire, la grande majorité des organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle sont nés, avant tout, dans une optique de défense des droits et revendiquant le développement de services à l'intérieur du système public. D'ailleurs, en Mauricie, on constate que plus de 35 % des organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle ont des activités de promotion et de défense des droits, contre seulement 15 % en santé mentale.

Ainsi, ce n'est que récemment que les organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle ont commencé à investir plus fortement le champ des services. D'ailleurs, nous avons constaté que ces initiatives donnent lieu à beaucoup d'innovation en Mauricie, que l'on pense aux entreprises d'économie sociale visant à intégrer à l'emploi des personnes sévèrement handicapées, aux organismes qui ont mis ou qui sont à mettre sur pied des projets de logement avec support, aux services et aux maisons de répit.

En somme, en Mauricie, les services étatiques occupent toujours une large place dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Mais les organismes du secteur de l'économie sociale y occupent aussi une place de plus en plus importante. En fait, on constate que, depuis quelques années, l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités est en mouvement. En déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale y jouent un rôle croissant, notamment au plan des ressources résidentielles et de l'intégration socioprofessionnelle, deux domaines dans lesquels ils ont initié des projets novateurs. En déficience intellectuelle et en santé mentale, le mouvement se fait davantage à l'intérieur même du secteur public. Dans les deux cas, les CLSC ont vu leur rôle s'accroître de façon importante, et celui-ci pourrait s'accroître encore davantage en déficience intellectuelle. En effet, certaines activités, jusqu'à présent offertes par le centre de réadaptation, sont actuellement remises en question. Dans le champ de l'emploi, le secteur de l'économie sociale pourrait être appelé à apporter une contribution plus grande.

BIBLIOGRAPHIE

DESBIENS, Hélène (2001). *Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles : constats et recommandations*, mars, 32 pages (plus annexes).

EMPLOI-QUÉBEC (2002). *Plan d'action régional 2002-2003*, document approuvé par le Conseil régional des partenaires du marché du travail, février, 81 pages.

HÔPITAL DOUGLAS (2003). *Portrait du réseau de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec*. Document de travail, Montréal, 30 pages.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2003). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées*, (Base de données informatisée), Montréal.

MAISON GRANDI-OSE (2002). *Coopérative La Maison Grandi-Ose, maison pour les enfants handicapés et leurs proches*, plan d'affaires, juillet, 26 pages (plus annexes).

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Québec, 59 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, prendre le virage du succès, Politique de l'adaptation scolaire*, 50 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 101 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*. Document de travail, 2002, 182 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec, 46 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1996). *L'implantation de deux services externes en santé mentale : éléments descriptifs. Hôpital de jour/Centre de jour*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection Méthodologie et instrumentation, novembre, 36 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003). *Répertoire Statistique, Transport adapté 2001*, 334 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002a). *L'OPHQ en Mauricie. Portrait régional*, avril, 18 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *Contexte historique menant à Consentra*, région Mauricie, 5 pages.

PROULX, Jean (2004). *Les services aux personnes ayant des incapacités en Mauricie. Monographie régionale*, LAREPPS/, UQAM, mars, 157 pages.

RRSSSMCQ (1999a). *Les orientations régionales en santé mentale*, Trois-Rivières, 146 pages.

RRSSSMCQ (1999b). *Plan de consolidation 1999-2002*, Trois-Rivières, 102 pages.

RRSSSMCQ (1999c). *Orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles. Virage Qualité de vie*, 102 pages.

RRSSSMCQ (2002a). *Moi, parmi les autres. Orientations régionales en déficience intellectuelle*, Trois-Rivières, 68 pages.

RRSSSMCQ (2002b). *Moi, parmi les autres. Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*, Trois-Rivières, 20 pages.

RRSSSMCQ (2003). *Cibles d'action prioritaires 2003-2005. Le suicide, jamais de la vie*, Trois-Rivières, mai, 61 pages.

VAILLANCOURT, Yves, Jacques CAILLOUETTE et Lucie DUMAIS, sld, (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, LAREPPS/ARUC, UQAM, 379 pages.

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 régionale⁵⁷. 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 incapacité⁵⁸ et ainsi

⁵⁷ 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 ».

⁵⁸ 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);
– 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);

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.

Variables 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'ESS⁵⁹. 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 social⁶⁰.

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 l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁶¹. À titre

– 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.

⁵⁹ 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)

⁶⁰ 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).

⁶¹ 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

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

Variables	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) » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.</i>
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 la maison et ailleurs et autres causes.
Indice de désavantage social	Selon l'ISQ, « <i>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</i>

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).

	<p>(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	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.
Limitation à quitter la demeure	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.
Fréquence de l'aide des travaux ménagers	Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories 1 fois semaine et une fois par mois.
Identification de la personne qui fait les travaux ménagers courants selon gravité de l'incapacité	Les catégories sont les suivantes : la personne seule, la personne avec une autre, une autre personne.
Besoin d'aide non comblé pour des tâches domestiques	Selon l'ISQ, les « 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) » (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 carte, 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 compilations⁶². 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 handicapés⁶³ 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 handicapées⁶⁴ 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).

⁶² 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.).

⁶³ 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.

⁶⁴ 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.

Annexe C : Liste des entretiens réalisés

- | | |
|----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrevue no 1 | Entrevue avec deux représentants du bureau régional de l'OPHQ de la Mauricie, réalisée le 28 janvier 2003. |
| Entrevue no 2 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes handicapées, réalisée le 31 janvier 2003. |
| Entrevue no 3 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes handicapées, réalisée le 13 février 2003. |
| Entrevue no 4 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, réalisée le 20 février 2003. |
| Entrevue no 5 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique, réalisée le 24 février 2003. |
| Entrevue no 6 | Entrevue avec un représentant d'une commission scolaire, réalisée le 4 mars 2003. |
| Entrevue no 7 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique, réalisée le 10 mars 2003. |
| Entrevue no 8 | Entrevue avec un représentant du centre de réadaptation en déficience physique, réalisée le 13 mars 2003. |
| Entrevue no 9 | Entrevue avec un représentant d'une commission scolaire, réalisée le 26 mars 2003. |
| Entrevue no 10 | Entrevue avec un représentant du SSMO de la Mauricie, réalisée le 2 avril 2003. |
| Entrevue no 11 | Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale, réalisée le 8 avril 2003. |
| Entrevue no 12 | Entrevue avec un représentant du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, réalisée le 22 avril 2003. |
| Entrevue no 13 | Entrevue avec deux représentants d'un CLSC, réalisée le 23 avril 2003. |
| Entrevue no 14 | Entrevue avec deux représentants du bureau régional d'Emploi-Québec, réalisée le 30 avril 2003. |

- Entrevue no 15 Entrevue avec un représentant de la régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 1^{er} mai 2003.
- Entrevue no 16 Entrevue avec deux représentants de la régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 1^{er} mai 2003.
- Entrevue no 17 Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale, réalisée le 2 mai 2003.
- Entrevue no 18 Entrevue avec deux représentants d'un CLSC, réalisée le 2 juin 2003.
- Observation participante avec quatre groupes d'entraide en santé mentale, réalisée le 15 avril 2003.