

**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 DU CENTRE-DU-QUÉBEC**

**PAR
MARIE-ANDRÉE COUTU**

**AVEC LA COLLABORATION DE
JEAN PROULX**

Cahier du LAREPPS NO 04-09

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 DU CENTRE-DU-QUÉBEC

Par Marie-Andrée Coutu
Avec la collaboration de 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 les auteurs de ce rapport les en remercient :

Lucie Dumais et François Aubry (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	4
REMERCIEMENTS.....	3
NOTE LIMINAIRE	3
LISTE DES ACRONYMES.....	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	9
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE	9
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	10
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	14
PLAN DU DOCUMENT.....	19
BIBLIOGRAPHIE.....	20
CHAPITRE 1.....	23
PRÉSENTATION DE LA RÉGION DU CENTRE-DU-QUÉBEC	23
LA POPULATION.....	24
LE MARCHÉ DU TRAVAIL	25
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	26
LA SCOLARITÉ	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE.....	28
LES RESSOURCES MÉDICALES	29
CHAPITRE 2.....	31
L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DU CENTRE-DU-QUÉBEC	31
AVANT-PROPOS	31
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	33
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>33</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité</i>	<i>38</i>
PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES	43
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement.....</i>	<i>43</i>
<i>L'aide domestique.....</i>	<i>50</i>
<i>Transport et déplacements</i>	<i>54</i>
<i>Fréquentation scolaire.....</i>	<i>57</i>
<i>Participation au marché du travail.....</i>	<i>60</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs</i>	<i>64</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS.....	66
BIBLIOGRAPHIE.....	69
CHAPITRE 3.....	70
L'ORGANISATION DES SERVICES DANS LE CENTRE DU QUÉBEC.....	70
AVANT-PROPOS.....	70
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	74
<i>Prévention, promotion, dépistage</i>	<i>74</i>
<i>Diagnostic et traitement.....</i>	<i>75</i>
<i>Adaptation et réadaptation</i>	<i>76</i>
<i>Services éducatifs.....</i>	<i>78</i>
<i>Travail et activités productives</i>	<i>80</i>

<i>Ressources résidentielles</i>	83
<i>Transport</i>	85
<i>Soutien aux familles et aux proches</i>	86
<i>Maintien à domicile</i>	88
<i>Activités sociales, culturelles et de loisir</i>	89
<i>Vie associative, défense des droits</i>	89
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	92
<i>Prévention, promotion, dépistage</i>	93
<i>Diagnostic et traitement</i>	93
<i>Adaptation et réadaptation</i>	95
<i>Services éducatifs</i>	96
<i>Travail et activités productives</i>	98
<i>Ressources résidentielles</i>	99
<i>Transport</i>	101
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	101
<i>Maintien à domicile</i>	103
<i>Activités sociales, culturelles et de loisir</i>	103
<i>Vie associative et défense des droits</i>	104
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	106
<i>Promotion, prévention, dépistage</i>	107
<i>Diagnostic, traitement et intervention</i>	108
<i>Adaptation et réadaptation</i>	114
<i>Services éducatifs</i>	115
<i>Travail et activités productives</i>	115
<i>Transport</i>	117
<i>Ressources résidentielles</i>	117
<i>Soutien aux familles et aux proches</i>	118
<i>Maintien à domicile et soutien dans la communauté</i>	118
<i>Vie associative et défense des droits</i>	120
CONCLUSION	121
BIBLIOGRAPHIE	127
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	130
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	133

Liste des acronymes

ACT-17 :	Accès concerté au travail Centre-du-Québec
APAME :	Association des parents et amis du malade émotionnel
APDIP :	Association des personnes déficientes intellectuelles du secteur Provencher
APEHCQ :	Association des parents d'enfants handicapés du Centre-du-Québec
AQIS :	Association québécoise pour l'intégration sociale
ARL :	Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées du Centre-du-Québec
AVD :	Aide à la vie domestique
AVQ :	Aide à la vie quotidienne
CALACS :	Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel
CAMO :	Comité d'adaptation de la main-d'oeuvre
CDC :	Corporation de développement communautaire
CH :	Centre hospitalier
CHPB-F :	Centre pour personnes handicapées des Bois-Francis
CHCM :	Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie
CHSGS :	Centre hospitalier 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 services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CR :	Centre de réadaptation

CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CRD :	Conseil régional de développement
CRCDCQ :	Conseil régional de concertation et de développement du Centre-du-Québec
CS :	Commission scolaire
CSDI :	Centre de services en déficience intellectuelle
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CTA :	Centre de travail adapté
LSQ :	Langue signée du Québec
MEQ :	Ministère de l'Environnement du Québec
MÉQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MESS :	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OMH :	Office municipale d'habitation
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL :	Organisme à but non lucratif
PACE :	Programme d'action communautaire pour les enfants
PAD :	Programme d'adaptation du domicile
RAMQ :	Régie de l'Assurance-maladie du Québec
RI :	Ressource intermédiaire
ROB-SM :	Regroupement des organismes de base en santé mentale
ROPPH :	Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées
RTF :	Ressources de type familial

SACA :	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SAT :	Service d'aides techniques
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SLO :	Programme de supplément au loyer
SOC :	Programme de soutien aux organismes communautaires
SOP :	Programme de soutien aux organismes de promotion
SRAADD :	Service régional d'aide et d'accompagnement en défense des droits
SRAT :	Service régionale d'accès au travail
TCC :	Traumatisme crânio-cérébral
RRSSMCQ :	Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec
SARA :	Service d'application des ressources adaptées
SAAQ :	Société de l'Assurance-automobile du Québec
SSMO/SEMO :	Service spécialisé de main-d'œuvre
TED :	Trouble envahissant du développement
URFI :	Unité 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 constituent un rapport à part entière.

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

CADRE 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;

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

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

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

Dans les travaux sur les politiques sociales que nous menons au LAREPPS depuis une dizaine d'années (Vaillancourt, 1997; Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt et Tremblay, 2001), nous éprouvons constamment le besoin de bien distinguer le rôle de l'État sur le plan de la régulation, du financement et de la dispensation 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 dispensation des politiques sociales, en particulier dans le domaine des services aux personnes, d'être attentifs au

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

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

- 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 l'offre 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 dispensation des politiques sociales ne conduit pas nécessairement à une augmentation de la privatisation ou de la « familialisation ».

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

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

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

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

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

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

Cette définition, comme l'ont rappelé certains chercheurs (Lévesque et Ninacs, 1997), met l'accent sur les valeurs en insistant sur la démocratisation de l'entreprise (ou de l'organisme)

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

Tous les portraits régionaux qui sont produits dans le cadre de la phase II du projet de recherche étaient constitués sur la base d'une même méthodologie, par souci de les comparer et, ainsi, de se donner la possibilité de faire une synthèse d'ensemble. Toutefois, l'absence de données récentes dans certaines régions, ou leur inaccessibilité, expliquent les variations dans l'étendue des informations contenues dans chacun des 17 portraits. Néanmoins, dans l'ensemble, nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes

clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

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

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

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

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

La recherche d'informations permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe. Internet constituait l'outil principal de recherche. Le cas échéant, nous avons aussi eu recours au téléphone. Ces listes ont ensuite été validées par les Bureaux régionaux de l'OPHQ⁷, retournées au LAREPPS pour corrections et,

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.

finaleme nt, saisies sur support informatique. Nous estimons que la base de données régionale comportera des informations sur environ 1200 organismes répartis sur l'ensemble des 17 régions inventoriées.

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

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

Nous avons ciblé de manière précise les documents servant de matériel brut aux portraits. Ainsi, ce sont surtout des documents gouvernementaux relativement récents, d'envergure nationale ou régionale, que nous avons tenté de recueillir dans chacune des régions. Étant donné que nous avons pu bénéficier rapidement des informations de nature exploratoire obtenues grâce aux recherches monographiques menées en parallèle, nous avons choisi de nous inspirer de la documentation répertoriée lors des enquêtes monographiques pour établir une base commune servant à la recherche documentaire dans les 17 régions. Par conséquent, la base de renseignements de chacun des portraits devrait correspondre globalement à la liste suivante :

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

- De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches (MSSS, 2001a); et Plan d'action de la politique (MSSS, 2001b);
- Portrait de situation des orientations ministérielles de 1995 en déficience physique (MSSS, 2002);

- Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale (CSMQ, 1998) et État d'avancement du plan d'action (MSSS, 2001c).

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

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

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

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (RRSSS de Laval 1997a, 2000);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (RRSSS de Laval 1997c, 2000);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (RRSSS de Laval 1997d, 2000);
- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (RRSSS de Laval 1998, 2002).

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

- 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 (2002). *L'OPHQ des Laurentides (Série des portraits régionaux)*, Drummondville, OPHQ, 17 pages.

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région du Centre-du-Québec⁹

Située sur la rive sud du fleuve Saint-Laurent à mi-chemin entre Montréal et Québec, la région compte 222 208 habitants (en 2001) répartis sur un territoire de 6 952 km². Auparavant intégrée à la région Mauricie-Bois-Francs, la nouvelle région du Centre-du-Québec a été créée en juillet 1997. Elle compte actuellement 84 municipalités réparties à l'intérieur de cinq municipalités régionales de comté. Elle est bordée au nord par la région de la Mauricie, au sud par l'Estrie, à l'est par la Chaudière-Appalaches et à l'ouest par la Montérégie.



⁹ Cette introduction se veut un survol de la région du Centre-du-Québec 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

Au cours des dix dernières années, la région a vu sa population augmenter d'environ 10 000 personnes pour atteindre 222 208 personnes en 2001, soit 3,0% de la population du Québec. Cette augmentation de 4,7% est comparable au taux d'augmentation de l'ensemble de la population du Québec (4,9%) au cours de cette période. Elle est le fait surtout d'une migration inter régionale positive au début des années 1990. De 1996 à 2001 cependant le solde migratoire inter régional a été très légèrement négatif. Pendant cette période 1 853 jeunes de 15 à 29 ans ont quitté le Centre-du-Québec pour une autre région du Québec alors que 1 663 adultes de 30 à 64 ans ont quitté une autre région pour vivre dans le Centre-du-Québec.

Comme nous pouvons le constater à la lecture du Tableau 1.1, la structure d'âge de la population du Centre-du-Québec est sensiblement la même que celle de l'ensemble de la population en 2001.

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Centre-du-Québec	17,9	20,6	48,0	13,6
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 2,1 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance semblable à la moyenne québécoise (2,3%) et mais forte que la croissance de la population totale du Centre-du-Québec et de l'ensemble du Québec (0,3%). En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années.

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

	65 ans et plus	Population totale
Centre-du-Québec	2,1	0,3
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 la région comptait 100 600 emplois, soit 2,9% de l'ensemble des emplois au Québec. La région du Centre-du-Québec est caractérisée par un secteur primaire et un secteur manufacturier relativement important et d'un secteur tertiaire moins développé par rapport à la situation globale du Québec comme le démontre la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. La production laitière domine l'industrie primaire, la région possédant 14% des fermes de vaches laitières du Québec. L'industrie manufacturière est très diversifiée. Le secteur du bois et du meuble domine avec 16% des emplois manufacturiers et la transformation alimentaire tient une place importante.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Centre-du-Québec	8,5	32,1	59,4
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

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

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Centre-du-Québec	9,7	67,0	7,7
Le Québec	8,7	67,6	8,8

Source : Québec (2002), *Portrait statistique des régions*
a) Taux de chômage : population sans emploi et à la recherche d'un emploi en proportion de la population active (personnes en emploi et personnes sans emploi qui cherchent activement un emploi).
b) Taux d'emploi : nombre de personnes en emploi en proportion de la population totale de 15 à 64 ans.
c) Taux d'assistance-emploi : nombre de prestataires de l'assistance-emploi (aide-sociale) en proportion de la population âgée de 0 à 64 ans.

La situation sur le marché du travail mesurée par le taux de chômage et le taux d'emploi était légèrement moins favorable dans la région que dans l'ensemble du Québec en 2001 alors qu'en 1989 la situation favorisait légèrement la région. Le rythme de création d'emploi dans la région a été inférieur à la moyenne québécoise au cours des dernières années.

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 du Centre-du-Québec et pour l'ensemble du Québec entre 1989 et en 2001. Bien que le revenu personnel disponible *per capita* soit toujours inférieur à la moyenne québécoise en 2001, la région a réussi, au cours de cette période, à réduire sensiblement l'écart.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Centre-du-Québec et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Centre-du-Québec	13 481	18 340	36,0
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut aussi mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques que sont 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. Nous présentons l'évolution de cet indice pour la région du Centre-du-Québec au tableau 1.6.

Tableau 1.6 Indice de disparité régionale de développement, Centre-du-Québec et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Centre-du-Québec	95,4	97,6
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

Si le taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires dans le Centre-du-Québec est supérieur au taux moyen québécois comme l'indique le tableau 1.7, l'écart entre les deux taux s'est amenuisé au cours des dix dernières années.

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Centre-du-Québec	81,3	84,6
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 niveau de scolarité atteint par les travailleuses et les travailleurs âgés de 20 à 64 ans dans la région et pour l'ensemble du Québec.

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales^a, Centre-du-Québec et ensemble du Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Centre-du-Québec	33,9	53,9	59,0
Le Québec	44,8	59,2	32,1

Source : Québec (2002), *Portrait statistique des régions*
a) Excluant les diplômés universitaires

L'augmentation du nombre de travailleurs et de travailleuses ayant complété des études collégiales a été presque deux fois plus rapide dans la région du Centre-du-Québec que dans l'ensemble du Québec, ce qui a permis à la région d'effectuer un certain rattrapage par rapport à la moyenne québécoise.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie pour la Mauricie et le Centre-du-Québec¹⁰ et pour 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, 2002 : 44). Dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est détériorée au cours des dernières années alors que pour l'ensemble du Québec, la proportion des gens qui considèrent que leur état de santé s'est détériorée a diminué, 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, Centre-du-Québec et Mauricie et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Centre-du-Québec et Mauricie	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. La proportion de ménages propriétaires de leur logement est restée relativement stable de 1986 à 1996 passant de 66,9% à 66,7% au cours de la période. Ces taux sont sensiblement plus élevés que la moyenne québécoise qui est passée de 54,7% en 1986 à 56,5% en 1996.

La proportion des ménages qui consacre 30% et plus de leurs revenus aux dépenses de logement dans la Mauricie et le Centre-du-Québec est inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le démontre le Tableau 1.10. La situation

¹⁰ Un certain nombre de données ne sont disponibles que pour la population des deux régions regroupées.

s'est détériorée en Mauricie et dans le Centre-du-Québec, très légèrement pour les propriétaires et de manière plus importante pour les locataires. La régression a été cependant moins importante dans ces deux régions que dans l'ensemble du Québec.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Centre-du-Québec	12,2	12,7	35,7	38,4
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité, mesuré par le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants, constitue un indice important de la qualité de vie dans une région. Dans l'ensemble du Québec, ce taux était de 5 996 en 1999, une diminution de 22% par rapport à 1989. Les données dont nous disposons indiquent que le taux de criminalité était d'environ 25% inférieur dans le Centre-du-Québec en 1999 (4 569) que dans l'ensemble du Québec (5 966). Cependant, les données disponibles ne permettent pas de mesurer le chemin parcouru depuis 1989.

LES RESSOURCES MÉDICALES

Le nombre de ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constitue un indicateur 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 les régions du Centre-du-Québec et de la Mauricie¹¹ et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000.

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

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

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

a) Excluant les médecins résidents

¹¹ Un certain nombre de données ne sont disponibles que pour la population des deux régions regroupées.

Si la situation globale dans le Centre-du-Québec et en Mauricie est demeurée presque inchangée de 1993 à 2000, une analyse plus détaillée des données nous révèle que la région a perdu des omnipraticiens au cours de la période mais a réussi à attirer un nombre plus élevé de médecins spécialistes.

Pour l'ensemble du personnel soignant autres que les médecins¹², la situation est sensiblement différente. En l'an 2000, on comptait dans la région du Centre-du-Québec et de la Mauricie 956 employé-es (ÉTP¹³) pour 100 000 personnes, une diminution de 2,1% par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, une augmentation de 1,1% par rapport à 1993. Ces moyennes cachent cependant une situation fort contrastée en ce qui concerne l'évolution du nombre d'infirmières autorisées et d'infirmières auxiliaires comme le démontre le tableau 1.12.

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Centre-du-Québec et Mauricie et le Québec, 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Centre-du-Québec et Mauricie	476	6,5%	189	-28,7%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

De 1993 à 2000, le nombre d'infirmières autorisées a connu une augmentation de 6,5% dans le Centre-du-Québec et en Mauricie. Il s'établissait à 476 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation a été de 4,7%, le nombre d'infirmières autorisées par 100 000 personnes s'établissant à 532 en moyenne en 2000.

Pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires diminuait de manière beaucoup plus importante dans les deux régions étudiées (-28,7%) que dans l'ensemble du Québec (-21,1%). En l'an 2000, le nombre d'infirmières auxiliaires par 100 000 personnes demeurait cependant sensiblement plus élevé dans le Centre-du-Québec et en Mauricie (189) que dans l'ensemble du Québec (127).

¹² Comprend les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires et les préposé-es aux bénéficiaires.

¹³ Il s'agit du personnel oeuvrant dans le réseau d'établissements sociosanitaires en équivalent temps-plein.

Chapitre 2

L'incapacité dans la région du Centre-du-Québec

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 régionale¹⁴.

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.

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

¹⁴ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

l'incapacité. 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)¹⁵.

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

¹⁵ 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.

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 québécoise¹⁶. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁷. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par *) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par **) sont peu fiables.

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

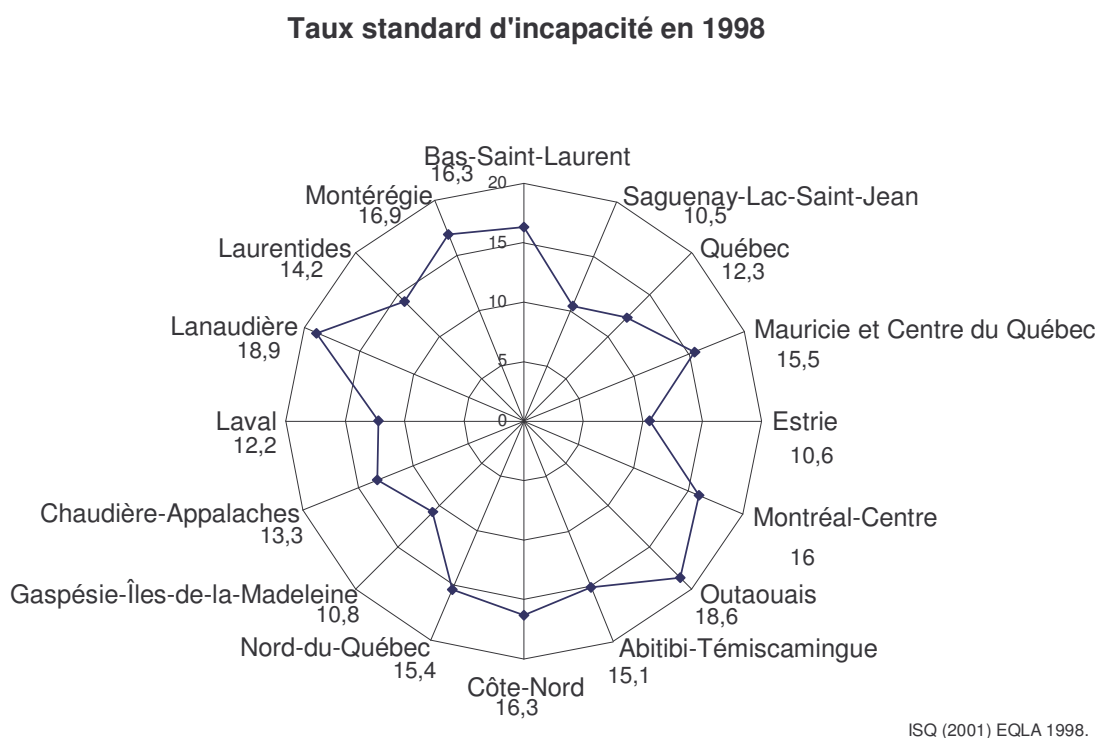
La nature de l'incapacité a des répercussions directes sur les possibilités qu'a un individu de surmonter des obstacles dans son environnement physique ou social mais également sur la planification et la dispensation des services. C'est pourquoi nous devons commencer ce portrait par une description de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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁸ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁹ % 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 et du Centre-du-Québec (15,5%) est légèrement supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne québécoise sont celles de Laval, de l'Estrie, de la Gaspésie-les-Iles, de Chaudière-Appalaches, de Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

¹⁶ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

¹⁷ 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.

Figure 2.1



L'utilisation du taux standard comporte toutefois des limites puisqu'il y a soustraction de l'influence de la structure d'âge sur les valeurs statistiques. 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 ans²⁰ 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

¹⁸ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁹ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

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, nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population en deux groupes celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus afin de mieux cerner les enjeux. Au Québec, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). Par ailleurs, la gravité²¹ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²². Dans les régions Mauricie et Centre-du-Québec, 13,9 % des personnes de 15 à 64 ans avaient une incapacité comparativement 35,4 % chez les 65 ans et plus (tableau 2.1). Dans la partie exclusive du Centre-du-Québec, la part était d'environ 33 % chez les 65 ans et plus.

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 gravité²³ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²⁴. Dans les régions Mauricie et Centre-du-Québec, les 15-64 ans sont davantage concernés par des incapacités légères (9 %) que d'incapacités modérées ou graves (5 %). Dans l'ensemble du Québec, le rapport est quasi-similaire. En ce qui concerne les 65 ans et plus, la population de la Mauricie-Centre-Québec avait également davantage des incapacités légères (20,8 %) que des incapacités modérées ou graves (14,5 %*). Quant au Centre-du-

²⁰ 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.

²¹ Chez les adultes, l'échelle de gravité « 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.

²² Le taux d'incapacité a connu une hausse significative dans tous les groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

²³ 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.

²⁴ Soulignons que le taux d'incapacité a connu une hausse significative chez les tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

Québec, 21,1 % de la population de 65 ans et plus avait une incapacité légère et 12 % une incapacité modérée ou grave.

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

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
Centre-du-Québec et Mauricie			
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
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA révèlent que la moyenne de l'ensemble des Québécois (63,4 %) ayant une incapacité légère est plus élevée que la moyenne des Québécoises (58,9 %) et ce, probablement en raison d'une espérance de vie plus courte (tableau 2.2). Dans le Centre-du-Québec, l'écart entre les hommes et les femmes est supérieur à celui observé dans l'ensemble du Québec. De plus, par rapport au Québec, il y a une plus grande proportion de d'hommes ayant des incapacités modérées ou graves (41,9 %*) et à l'inverse, une moins grande proportion de femmes avec des incapacités légères (74,3 %). Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable; elle peut évoluer avec le temps.

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

		Légère %	Modérée ou grave %	Total %
Homme	Centre-du-Québec	58,1*	41,9*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Centre-du-Québec	74,3	25,7**	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).

Approximativement une personne sur deux au Québec qui a une incapacité a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, dans tous les groupes d'âge. En ce qui concerne les troubles psychiques, la prévalence est plus grande chez les 15 à 34 ans que dans les groupes plus âgés. Aussi, les personnes ayant des limitations multiples connaissent des problèmes plus graves (ISQ, 2001). Dans le Centre-du-Québec, la proportion des personnes qui ont des incapacités liées à la mobilité (55,2 %) était supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (49,3 %). À l'échelle du Québec, les incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) étaient proportionnellement plus importantes (14,5 %) que celles liées à la déficience intellectuelle et à la santé mentale (7,8 %).

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 %
Centre-du-Québec	10,4**	55,2	9,0**	25,4*	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 maladie²⁵ et le vieillissement (tableau 2.4). Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité. Dans le Centre-du-Québec, 54,5 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine dans la maladie, le vieillissement ou la naissance. Par ailleurs, 27,3 %* des problèmes de santé physique découlaient d'un accident à la maison ou ailleurs. Il s'agit d'une proportion plus grande que celle calculée pour l'ensemble du Québec (19,3 %).

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

	Naissance, maladie ou vieillissement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Centre-du-Québec	54,5	11,4**	27,3*	6,8**	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

²⁵ 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.)

que les conditions actuelles de scolarisation sont différentes de celles des générations précédentes. Bref, les statistiques nous révèlent que la population actuelle de plus de 65 ans a généralement moins d'années de scolarité que les plus jeunes de la société (ISQ, 2001).

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

		Études secondaires	Études collégiales et universitaires
		%	%
Avec incapacité	Centre-du-Québec	73,3	26,7**
	Le Québec	59,6	37,6
Sans incapacité	Centre-du-Québec	56,6	43,4
	Le Québec	46,7	51,6

* 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 dans le Centre-du-Québec une part légèrement plus importante de personnes avec et sans incapacité à avoir des études secondaires. Par contre, de moindres proportions de personnes de cette région, avec et sans incapacité, ont atteint des études collégiales et universitaires comparativement à l'ensemble du Québec (tableau 2.5).

Il est probable que les conditions économiques régionales influencent la structuration des revenus personnels. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel (avec ou sans incapacité) était inférieur dans le Centre-du-Québec que dans l'ensemble du Québec. Selon le tableau 2.6, le revenu personnel moyen des hommes avec incapacité dans le Centre-du-Québec était de 16 186 \$ alors que dans l'ensemble du Québec, il était de 17 758 \$. Quant au revenu moyen des femmes avec incapacité du Centre-du-Québec (10 891 \$), il était lui aussi inférieur à la moyenne québécoise (12 696 \$).

Le désavantage économique nous semble plus évident lorsque nous comparons dans le Centre-du-Québec le revenu moyen des hommes avec incapacité (16 186 \$) à celui des hommes sans incapacité de la même région (25 993 \$). Certes, le revenu personnel des femmes avec incapacité du Centre-du-Québec était de loin inférieur à celui des hommes de même condition et le revenu moyen était légèrement plus élevé dans le Centre-du-Québec que dans la Mauricie. Les statistiques de 1998 nous révèlent aussi que la population adulte avec incapacité se trouve

majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Par ailleurs, la structure de revenu dans le Centre-du-Québec se démarque de celui de l'ensemble du Québec. La sur-représentation des retraités explique peut-être la faiblesse du revenu moyen personnel.

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	Centre-du-Québec	16 186		10 891		
	Le Québec	17 758		12 696		
Sans incapacité	Centre-du-Québec	25 993		15 340		
	Le Québec	29 533		18 379		
Catégories de revenu personnel (1998)						
		Moins de 19 999\$ %	20 000 à 29 999\$ %	Plus de 30 000\$ %	Non disponible %	Total %
Avec incapacité	Centre-du-Québec	67,6	8,1**	13,5**	10,8	100
	Le Québec	55,9	14,3	19,0	-	100
Sans incapacité	Centre-du-Québec	50,6	20,8	19,7*	9,0	100
	Le Québec	41,5	17,6	32,2	-	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 et ESS 1998						

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans le Centre-du-Québec, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 55,8 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité de la même région (26,7 % versus 75 %). En ce sens, les personnes avec incapacité du Centre-du-Québec tiraient une part légèrement inférieure de revenus d'emploi (26,7 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). À l'inverse, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était moindre dans le Centre-du-Québec.

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
	%	%	%	%	%	%
Centre-du-Québec	26,7	75,0	55,8	16,6	17,6	8,3
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996 Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que parmi la population ayant une incapacité du Centre-du-Québec, 41,5 %* se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, plus du tiers des personnes (36,6 %*) se percevait pauvre, comparativement à 22,8 % de la population sans incapacité de la région. Les autres statistiques sont non significatives.

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

Population adulte avec ou sans incapacité		À l'aise %	Suffisante %	Pauvre %	Très pauvre %	NSP %	Total %
Avec incapacité	Centre-du-Québec	4,9**	41,5*	36,6*	7,3**	9,8***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Centre-du-Québec	13,0*	56,0	22,8	3,6**	4,7***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998							

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans le Centre-du-Québec, les proportions calculées

sont voisines de celles calculées pour l'ensemble du Québec soit 22,1 % et 6,9 %. Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise avec et sans incapacité vivait seule en 1996 (32 % et 29,1 %). Dans la région du Centre-du-Québec, les proportions calculées sont aussi proches de la tendance québécoise, soit respectivement 30,2 % et 28,2 %. Bref, près d'une personne âgée sur trois en ménage privé vivait seule en 1996.

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 %
Centre-du-Québec	22,1	6,9	30,2	28,2
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 parenté²⁶). Dans le Centre-du-Québec, la proportion des personnes avec incapacité qui obtenaient un soutien social élevé est relativement proche (70,7 %) de celle calculée pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Il est toutefois plus révélateur de comparer entre elles les personnes avec et sans incapacité. Au Québec, les personnes avec incapacité sont en proportion plus nombreuses (25,9 %) à avoir un soutien social faible que les personnes sans incapacité (18 %). Il existe peu de différence entre les personnes avec et sans incapacité du Centre-du-Québec.

²⁶ 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	Centre-du-Québec	19,5**	70,7	9,8***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Centre-du-Québec	19,9	75,4	4,7***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100

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

PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

Avant d'aborder en détail ces pratiques sociales, 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 emploi²⁷.

²⁷ 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	Centre-du-Québec	22,0**	17,1**	43,9*	12,2**	4,9***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Centre-du-Québec	57,3	14,6*	12,5*	3,6**	12,0***	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

Les personnes ayant des incapacités sont généralement moins actives sur le marché du travail que celles sans incapacité. Au Québec, la proportion des personnes ayant une incapacité à l'emploi était de 27,8 % en 1998. Nous ne pouvons toutefois pas commenter le niveau d'intégration au travail des personnes handicapées du Centre-du-Québec en raison de la faible qualité des données. Par contre, 25 % des personnes avec incapacité des régions Mauricie-Centre-du-Québec occupaient un emploi. Il faut dire que les conditions régionales d'emploi n'étaient pas très bonnes. Pour les trois premiers mois de 1998 (moyenne mobile), le taux de chômage était de 12,9 % dans les régions Mauricie et Centre-du-Québec comparativement à 11,6 % dans l'ensemble du Québec (Emploi-Québec, mars 1998). Pour le premier trimestre de 2003, le taux de chômage était 10,3 % en Mauricie comparativement à 8,8 dans le Centre-du-Québec.

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)²⁸. 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,

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

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

Bien que nous traitions davantage de la question du travail dans la partie E, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)³⁰. 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.

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 désavantage³¹. 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

²⁹ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans la partie D, nous décrivons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

³⁰ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

³¹ 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.

34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon l'indice, il est possible de vivre avec une incapacité mais sans avoir de désavantage social. À l'échelle québécoise, on estimait que 3,4 % des personnes ayant une incapacité et vivant en ménage privé n'étaient pas désavantagées (ISQ, 2001 : 126). Au Québec, plus de 20,2 % des personnes avec incapacité vivaient sans avoir un désavantage social. Dans le Centre-du-Québec, nous constatons qu'une proportion plus grande de la population vit avec une dépendance modérée ou forte (29,2 %*) que celle calculée pour l'ensemble du Québec (21,3 %). La dépendance modérée ou forte désigne une dépendance envers les autres pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour se déplacer à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 60 km). Quant à la dépendance légère, qui concernait 20 % des personnes handicapées du Centre-du-Québec, elle désigne une dépendance totale ou partielle envers les autres afin de réaliser de gros travaux domestiques, les courses, les tâches quotidiennes ou la préparation des repas.

De plus, nous observons dans la région Centre-du-Québec qu'une part légèrement plus grande de personnes (29,2 %*) était limitée dans la réalisation d'activités principales (à la maison, au travail ou aux études) que celle calculée pour l'ensemble du Québec (25,7 %).

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 %
Centre-du-Québec	29,2*	20,0*	29,2*	4,6**	16,9**	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 techniques³². L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT 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

³² 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).

relation entre la progression de l'utilisation des aides techniques, l'accroissement de la gravité de l'incapacité et la perte d'autonomie personnelle.

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

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

Dans le Centre-du-Québec (tableau 2.13), 81,8 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (voir le tableau 2.1).

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

		Aucune %	Au moins une %
Centre-du-Québec	Légère	81,8	15,9**
	Modérée ou grave	68,2	31,8**
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 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 le 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 Centre-du-Québec et Mauricie et le Québec

	Oui %	Non %
Centre-du-Québec et Mauricie	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 dispensation 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 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 du Centre-du-Québec, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 63,6 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide tous les jours (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion largement supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (36,8 %).

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 %
Centre-du-Québec	63,6*	36,4**	0,0	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Plus de 60 % des Québécois ayant une incapacité nécessitaient des services hebdomadaires en 1998, une proportion non négligeable. Il faut signaler que les 15 à 64 ans reçoivent plus fréquemment de l'aide pour des travaux ménagers courants que les 65 ans et plus. Par ailleurs, l'aide quotidienne consiste le plus souvent à la préparation des repas alors que l'aide pour les finances personnelles se produit le plus souvent une fois par semaine et que celle pour les gros travaux, la fréquence la plus récurrente, est moins d'une fois par mois (ISQ, 2001: 216). Par ailleurs, 47 % des ruraux déboursaient afin d'obtenir un service comparativement à 36 % des urbains (Ibid : 219).

Dans le Centre-du-Québec, les personnes avec une incapacité légère sont légèrement plus nombreuses (56,8 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.15). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la dépendance envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche avec ou sans sa propre participation. Au Québec, 37 % de la population ayant une incapacité modérée ou grave était entièrement dépendante d'une autre personne pour faire son ménage courant. Bref, les personnes ayant une incapacité suffisamment grave étaient moins autonomes pour réaliser leurs ménages courants.

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 de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		La personne seule	La personne avec une autre	Une autre personne	NSP	Total
		%	%	%	%	%
Incapacité légère	Centre-du-Québec	56,8	29,5*	13,6**	0,1	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Centre-du-Québec	27,3**	31,8**	40,9**	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

À l'échelle québécoise, 35,1 % des personnes avec incapacité avaient des besoins non comblés pour la réalisation des tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit des personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. Plus de 43 % des personnes âgées de 15 à 64 ans avaient des besoins non comblés pour réaliser ces tâches comparativement à 27 % chez les 65 ans et plus (ISQ, 2001 : 212). Par ailleurs, signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux. Nous ne pouvons pas commenter la situation du Centre-du-Québec puisque les statistiques sont non significatives.

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	Centre-du-Québec	27,3**
	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

Nous disposons également des statistiques sur le besoin d'aide totale qui regroupe l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers. Dans le Centre-du-Québec, 52,3 % des personnes avaient besoin d'aide pour réaliser ces tâches comparativement à 49,5 % dans l'ensemble du Québec. Bref, une personne sur deux avait besoin d'aide dans le Centre-du-

Québec. À l'échelle québécoise, il a été observé que les personnes les plus pauvres ainsi que celles ayant une incapacité modérée ou grave étaient plus nombreuses à solliciter de l'aide.

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

		OUI %
Besoins d'aide totale	Centre-du-Québec	52,3
	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		

Transport et 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 du Centre-du-Québec révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était légèrement plus élevée (90,9 %) 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 %
Centre-du-Québec	9,1**	90,9	0	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 ont certes des effets sur les modes et les services de transport utilisés et sur la longueur des trajets possibles. Aussi, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influence la structuration des déplacements. Les caractéristiques rurales du territoire du Centre-du-Québec rendent nécessaires l'utilisation du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements des personnes.

Dans le Centre-du-Québec, 74,9 % de la population avec incapacité conduisait un véhicule individuel pour se rendre au travail, une proportion moindre que celle des personnes sans incapacité (82,1 %). Il s'agit d'une proportion légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble du Québec (65,9 %²) mais moindre que celle de la Mauricie (77,4 %). D'ailleurs, la proportion des déplacements à bord du véhicule à titre de passager était légèrement plus grande dans le Centre-du-Québec (8,9 %¹) que dans la Mauricie (5,2 %). En 1996, l'utilisation des transports collectifs ou de taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que cette catégorie comprend pourtant 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 taxis	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Centre-du-Québec	74,9	82,1	8,9 ¹	5,1	3,1 ²	0,6
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.

À nouveau, les statistiques de 1998 révèlent l'importance du véhicule individuel pour assurer tous les déplacements de la population du Centre-du-Québec (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 55 % des personnes du Centre-du-Québec ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel. Il s'agit d'une proportion supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec. De même, la proportion était plus forte chez les

personnes ayant une incapacité légère (72,7 %) comparativement à celle de l'ensemble du Québec (63 %).

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	Centre-du-Québec	72,7
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Centre-du-Québec	55,0*
	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 du 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, 12 % des personnes ayant une incapacité utilisaient des aides techniques pour effectuer leurs déplacements. Cette statistique n'est toutefois pas valide pour le Centre-du-Québec (tableau 2.22). De plus, 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 %)³³.

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	Centre-du-Québec	8,0**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Centre-du-Québec	20,3*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Centre-du-Québec	19,0**
	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		

³³ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

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. Les chiffres pour le Centre-du-Québec sont peu significatives. 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 parmi la population de 15 ans et plus (1998)

		Oui %
Incapacité	Centre-du-Québec	12,1**
	Le Québec	56,0
<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>		

Fréquentation scolaire

Dans la partie B, nous avons décrit le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités³⁴. 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 brosons 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 ³⁵(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves du Centre-du-Québec était composée de 1,7 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,5 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Centre-du-Québec	1,7	1,5
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 le Centre-du-Québec, la proportion des élèves ayant une incapacité liée à la mobilité (34,1 %) était supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (21,2 %). En revanche, pour les autres types d'incapacité, les proportions pour l'ensemble du Québec étaient plus fortes que celles de la région du Centre-du-Québec (tableau 2.25).

³⁴ 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.

³⁵ 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.).

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

	Intellectuelle %	Mobilité ² %	Communication ³ %	Développement ⁴ %	Autres ⁵ %
Centre-du-Québec	24,8	34,1	26,7	10,7	3,6
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

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

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

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

⁵Ce 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 dans le Centre-du-Québec (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (51 %) ou des classes spéciales (37,8 %) que dans des écoles spéciales (11,1 %). Au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes régulières (30,7 %) ou d'écoles spéciales (46,4 %) plutôt qu'à l'intérieur de classes spéciales (22,9 %). À l'échelle du Québec, le passage du primaire au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale.

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Centre-du-Québec	Primaire	51,0	37,8	11,1
	Secondaire	30,7	22,9	46,4
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 le Centre-du-Québec, la proportion des jeunes aux études à temps plein était de 48,3 % alors que celle à temps partiel

était de 2,8 %². Dans le Centre-du-Québec, 49 % des 15 à 24 ans ne fréquentaient pas l'école comparativement à 42,5 % dans l'ensemble de la province. Bref, nous retrouvons relativement moins de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région.

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
	%	%	%	%	%	%
Centre-du-Québec	49,0	33,6	48,3	61,5	2,8 ²	4,9
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.

Participation au marché du travail

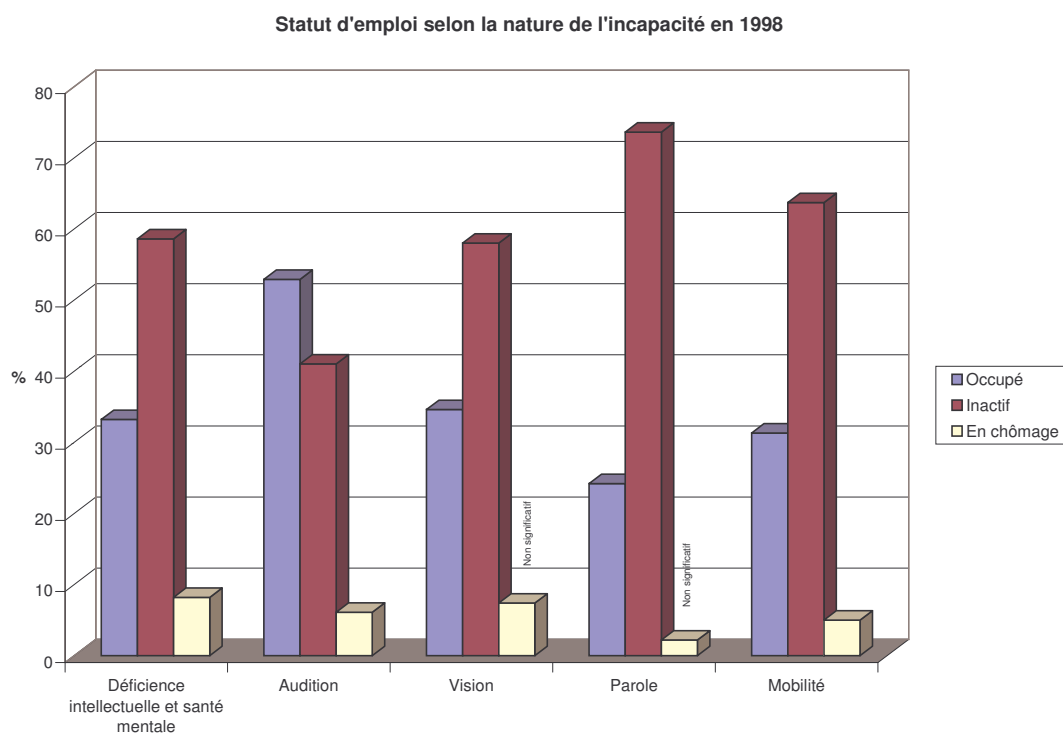
Dans notre société, le travail permet aux personnes, avec ou sans incapacité, d'intégrer la communauté. Bien entendu, l'intégration au travail n'est pas simple pour les personnes ayant des incapacités puisque des obstacles s'ajoutent à ceux rencontrés par la plupart des jeunes, tels que les problèmes 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).

Selon le tableau 2.28, 54,5 %* des personnes inactives du Centre-du-Québec se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Cette proportion est légèrement plus forte que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Dans l'ensemble du Québec, 18,2 % des personnes avec incapacité se considéraient limités dans le travail tandis que 28,1 % des personnes de même condition se croyaient capables de travailler. À ce propos, les données pour le Centre-du-Québec sont peu significatives.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Centre-du-Québec	54,5*	18,2**	27,3**	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, 535 participations de personnes handicapées résidant dans le Centre-du-Québec ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (43,4 %), « les autres axes » (38,7 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Une proportion également notable de personnes handicapées ont participé à un contrat d'intégration au travail (CIT), soit 29,3 % (un taux plus élevé que celui de 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 «avec contrainte sévère» (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Centre-du-Québec	232	43,4	40	7,5	207	38,7	157	29,3	535	13,7%
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 physiques³⁶ 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 le Centre-du-Québec, 76,7 % des personnes avec une incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion légèrement supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée

³⁶ 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)

ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite à près d'une personne sur deux (52,2 %*). Par contre, elle demeure supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Centre-du-Québec	76,7	81,8
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Centre-du-Québec	52,2*	54,5*
	Le Québec	46,8	62,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁷ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans le Centre-du-Québec, la pratique d'activités de loisirs par les personnes avec une incapacité légère (81,8 %) est plus forte que dans l'ensemble de la province (78,1 %) (tableau 2.30). Par ailleurs, la population du Centre-du-Québec ayant une incapacité légère ou une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs qu'aux activités physiques. Cette tendance est 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.

Il est intéressant de constater que la population du Centre-du-Québec avec incapacité légère (34,1 %*) est proportionnellement moins nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (49,2 %)

(tableau 2.31). Pourtant, ses pratiques étaient légèrement plus élevées que celles observées dans l'ensemble du Québec. Est-ce que le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques témoigne d'une insatisfaction face à la pratique actuelle ? Si oui, il eut été intéressant de connaître la nature des obstacles qui rendent la pratique insatisfaisante. Pour le Centre-du-Québec, les données concernant le désir d'effectuer davantage d'activités de loisirs sont peu fiables.

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	Centre-du-Québec	34,1*	23,3**
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Centre-du-Québec	56,5*	40,9**
	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

Plusieurs traits font la particularité du Centre-du-Québec quant à l'incapacité bien que certaines statistiques ont parfois été calculées conjointement avec celles de la Mauricie et, qu'en raison de la faiblesse de l'échantillonnage, certaines données n'ont pu être analysées.

Le taux standard d'incapacité calculé en 1998 pour les régions du Centre-du-Québec et de la Mauricie (15,5 %) était légèrement plus élevé que le taux calculé à l'échelle québécoise (15,2%). Cela pourrait expliquer le fait qu'une proportion plus élevée de personnes dans le Centre-du-Québec et en Mauricie se perçoit en moyenne ou mauvaise santé comparativement à la moyenne provinciale (tableau 1.9). Les ressources médicales sont moins nombreuses en termes de médecins et d'infirmières autorisées mais plus nombreuses en terme d'infirmières auxiliaires par rapport à la province (tableau 1.11 et 1.12).

³⁷ 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 ».

Pour le Centre-du-Québec et la Mauricie, les taux de prévalence d'incapacités à l'intérieur des groupes d'âge sont plus élevés pour les personnes ayant entre 15 à 64 ans mais plus faibles pour les personnes ayant 65 ans et plus comparativement à l'ensemble du Québec (tableau 2.1). Cette tendance se maintient relativement à la prévalence des incapacités modérées et graves où le taux est plus élevé que la moyenne québécoise pour la catégorie d'âge de 15-64 ans (5 % versus 4,2 %) mais beaucoup moins élevé chez les personnes de plus de 65 ans (14,5 %* versus 20,8 % au Québec). Les données indiquent que pour le Centre-du-Québec, l'incapacité est davantage « légère » chez les femmes (74,3 %) comparativement à la moyenne des Québécoises (58,9 %) tandis qu'elle est davantage « modérée ou grave » chez les hommes (41,9 %*) par rapport à la moyenne des Québécois (36,6 %) (tableau 2.2). La population avec incapacité du Centre-du-Québec connaît relativement plus d'incapacités liées à la motricité (55,2 % versus 49,3 % au Québec) ou dont les origines sont liées à un « accident à la maison ou ailleurs » (27,3 %* versus 19,3 % au Québec) (tableau 2.4).

Sur le plan socio-professionnel, les personnes avec incapacité du Centre-du-Québec ont un revenu moyen personnel plus faible que l'ensemble des Québécois de même condition. À cet égard, 67,6 % d'entre eux ont fait moins de 19 999 \$ (données de 1998) comparativement à 55,9 % des Québécois (tableau 2.6). La population avec incapacité de la région tire légèrement plus la composition de ses revenus de transferts gouvernementaux (55,8 % versus 51,7 % au Québec) et moins d'un emploi (26,7 % versus 29,3 % au Québec) (tableau 2.7). Plus du tiers de la population avec incapacité du Centre-du-Québec (36,6 %*) perçoivent leur situation économique comme étant pauvre comparativement à 29,9 % des Québécois (tableau 2.8). Le statut d'activité des adultes avec incapacité indique que 43,9 %* de la population avec incapacité du Centre-du-Québec était à la retraite en 1998 (33 % au Québec) (tableau 2.11). La part des participants aux mesures et services d'Emploi-Québec a été plus forte dans le Centre-du-Québec pour l'année 2001-2002 (13,7 %) que dans l'ensemble de la province (10,2 %). La majorité des personnes avec incapacité de la région a eu recours à l'axe de préparation pour l'emploi (43,4 % versus 40,7 % au Québec) et au contrat d'intégration au travail (29,3 % versus 23,7 % au Québec) (tableau 2.29).

L'indice de désavantage social parmi la population avec incapacité du Centre-du-Québec indique également un désavantage par rapport à la moyenne québécoise. À cet égard, 29,2 %* de la population de la région a une dépendance modérée ou forte (versus 21,3 % au Québec) et 29,2 %* a une limitation au niveau de l'activité principale (versus 25,7 % au Québec) (tableau

2.12). Cela pourrait expliquer la fréquence élevée d'aide quotidienne pour les travaux ménagers courants (63,6 %* comparativement à 36,8 % au Québec). En revanche, une forte proportion de personnes avec incapacité du Centre-du-Québec (68,2 %) n'utilise aucune aide technique versus 51,5 % dans l'ensemble du Québec (tableau 2.13) et 90,9 % n'ont aucune limitation à quitter la demeure (versus 86,1 % au Québec) (tableau 2.19). Les trois quarts des personnes avec incapacité du Centre-du-Québec conduisent un véhicule (versus 65,9 % au Québec)(tableau 2.20).

Sur le plan de l'éducation et de la situation des élèves handicapés, les données sont assez différentes de la moyenne québécoise. Un plus grand pourcentage d'élèves ont une incapacité liée à la mobilité tandis que toutes les autres catégories sont sous-représentées dans le Centre-du-Québec comparativement à la moyenne provinciale (tableau 2.25). La répartition des élèves handicapés par type de classe indique qu'un taux moins élevé d'enfants de personnes est intégré à des classes régulières au primaire, par rapport à la moyenne québécoise, contrairement au niveau du secondaire (tableau 2.26). Par ailleurs, un plus grand pourcentage de jeunes avec incapacité ne fréquente pas l'école dans le Centre-du-Québec (49 % versus 42,5 % au Québec) (tableau 2.27).

Quant aux pratiques d'activités physiques et de loisirs dans le Centre-du-Québec, mettons en relief la situation des personnes ayant des incapacités modérées ou graves: elles sont relativement plus nombreuses que dans l'ensemble du Québec à pratiquer des activités physiques, mais moins nombreuses à avoir des activités de loisirs (tableau 2.30).

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 le centre du Québec

AVANT-PROPOS

La région du Centre-du-Québec a été créée en 1997. Tout son territoire actuel faisait partie de l'ancienne région 04, la Mauricie/Bois-Francs. Les régions du Centre-du-Québec et de la Mauricie partagent la même région régionale, soit la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (RRSSSMCQ), qui a un point de services à Drummondville. Tout comme la région régionale, les établissements à vocation régionale desservent aussi la population du Centre-du-Québec.

Cette région est divisée en cinq municipalités régionales de comté (MRC). Il s'agit des MRC de Drummond, de Nicolet-Yamaska, de Bécancour, d'Arthabaska et de l'Érable. Chacune d'elle compte un centre local d'emploi (CLE) et un centre local de développement (CLD). La région Centre-du-Québec compte aussi un conseil régional de développement (CRD), le Conseil régional de concertation et de développement du Centre-du-Québec (CRCDCQ) ainsi que trois commissions scolaires (CS), les commissions scolaires des Chênes, de la Riveraine et des Bois-Francs.

Chacune des MRC compte par ailleurs un CLSC :

- *CLSC Drummond* (à Drummondville – MRC de Drummond);
- *CLSC Suzor-Coté* (à Victoriaville – MRC d'Arthabaska);
- *CLSC-CHSLD Les blés d'or* (Fortierville – MRC de Bécancour);
- *CLSC-CHSLD de l'Érable* (Plessisville – MRC de l'Érable);
- *Centre de Santé de Nicolet-Yamaska* (Nicolet – MRC Nicolet-Yamaska) qui a aussi la double mission de CLSC et de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Il a également la mission de centre hospitalier (CH) en ce qui a trait à l'ensemble des soins sauf celui de l'hospitalisation. Une entente

intervenue avec le CH Ste-Croix de Drummondville en ce qui a trait à l'hospitalisation leur permet d'y référer leur clientèle.

La région possède deux centres hospitaliers³⁸ :

- *CH Hôtel-Dieu d'Arthabaska* à Victoriaville;
- *Hôpital Ste-Croix* à Drummondville.

Outre ceux déjà mentionnés, trois³⁹ centres d'hébergement et de soin de longue durée (CHSLD) sont localisés sur ce territoire :

- *CHSLD d'Arthabaska* à Victoriaville;
- *CHSLD Cœur-du-Québec* à Drummondville;
- *Foyer Saints-Anges de Ham-Nord* – MRC d'Arthabaska (privé-conventionné)

Enfin quatre centres de réadaptation à vocation régionale, dont les sièges sociaux sont localisés en Mauricie, desservent la population du Centre-du-Québec :

- *Centre de réadaptation InterVal*;
- *Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec (CSDI)*;
- *Domrémy Mauricie/Centre-du-Québec*;
- *Centres jeunesse de la Mauricie et du Centre-du-Québec*.

Du côté de l'action communautaire, le Centre-du-Québec se distingue par le nombre et le dynamisme de ses organismes communautaires. La région des Bois-Francs a vu naître la toute première corporation de développement communautaire (CDC), modèle de regroupement intersectoriel local d'organismes communautaires et de coopératives qui a fait boule de neige au Québec ces vingt dernières années. Il existe actuellement cinq CDC dans la région du Centre-

³⁸ Soulignons que le *Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie* (CHCM) a une vocation régionale et dessert aussi la population du Centre-du-Québec pour les suivis intensifs des personnes présentant des problèmes graves de santé mentale.

³⁹ Mentionnons que l'*Hôpital St-Julien*, localisé à St-Ferdinand dans la MRC de l'Érable, a fermé ses portes en janvier 2003. Jusqu'alors cet établissement hébergeait des personnes ayant une déficience intellectuelle ou

du-Québec, une par MRC. La Table régionale des organismes communautaires santé et services sociaux Centre-du-Québec et de la Mauricie, qui dessert aussi la Mauricie, a son siège social à Trois-Rivières. Pour sa part, le Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées du Centre-du-Québec (ROPPH) est localisé à Nicolet tandis que le Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROB-SM) est localisé à Trois-Rivières. Plusieurs associations de personnes handicapées sont membres de l'un ou l'autre de ces regroupements régionaux. Ils participent d'emblée aux débats et aux actions de développement social et économique de leur région. Ils font connaître et reconnaître l'intégration socioéconomique des personnes handicapées comme un facteur significatif de développement social pour la région Centre-du-Québec. Plusieurs organismes communautaires locaux et régionaux de personnes handicapées sont aussi regroupés sur une base provinciale en fonction de leur déficience. Deux tableaux-synthèses présentent le nombre d'organismes communautaires ainsi que leurs offres de services à la page suivante.

Depuis l'adoption du *Plan de transformation de 1996* par la RRSSSMCQ, de très nombreux changements ont eu cours pour réaliser la régionalisation des services de réadaptation. Le paysage de l'offre de services aux personnes handicapées en région s'est beaucoup modifié. Tous les établissements à vocation régionale ont maintenant des points de service locaux dans le Centre-du-Québec, comme nous le verrons dans les pages qui suivent. Les organismes communautaires s'investissent autrement dans leur milieu et auprès des personnes qu'ils regroupent. Il en est de même pour les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation, de l'emploi et de l'hébergement. Le partenariat et la concertation sur les plans régional et local portent, semble-t-il, lentement leurs fruits.

Pour dresser ce portrait de l'offre de services en déficience physique, intellectuelle et en santé mentale nous avons principalement utilisé les sources gouvernementales (ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (RRSSSMCQ), Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), ministère de l'Éducation du Québec (MÉQ), ministère des Transports du Québec (MTQ), etc.), telles les politiques, les orientations, les plans d'action et les documents de travail. Nous avons aussi consulté plusieurs sites Web d'établissements, de ministères, d'organismes, et effectué quelques entrevues téléphoniques pour vérifier ou actualiser des informations pour notre

présentant des problèmes de santé mentale. Tous les résidents de cet établissement ont été intégrés dans la

compréhension. Le répertoire des organismes communautaires de la région du Centre-du-Québec, réalisé par le LAREPPS, a été très précieux.

Outre les tableaux présentant l'offre de services des organismes communautaires que nous retrouvons à la fin de l'introduction, nous présentons un tableau-synthèse à la toute fin des trois sections sur les principales sources de financement et les montants alloués aux organismes par type déficience.

Ce portrait régional du Centre-du-Québec veut faire surgir les spécificités régionales tout en présentant certaines initiatives visant une meilleure réponse aux besoins tout autant qu'une plus grande participation des personnes concernées par le mieux-être des personnes handicapées (les personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles et leurs proches, les organismes communautaires, les établissements du secteur public).

Tableau 3.1 Les organismes communautaires au Centre-du-Québec

	DP	DI	SM
Nombre total d'organismes	30 (53%)	22 (39%)	20 (35%)
Nb d'org. intervenant exclusivement en	19 (32%)	10 (17%)	17 (28%)
Nb d'org. intervenant en DP et DI	8 (14%)	8 (14%)	-
Nb d'org. intervenant en DP, DI et SM	3 (5%)	3 (5%)	3 (5%)

Tableau 3.2 Les organismes communautaires au Centre-du-Québec selon les champs d'intervention (57 organismes différents)⁴⁰

Champs d'intervention *	DP	DI	SM
Promotion, prévention, dépistage	4 (7%)	1 (2%)	3 (5%)
Diagnostic, traitement et intervention	1 (2%)	3 (5%)	4 (7%)
Adaptation et réadaptation	4 (7%)	1 (2%)	9 (16%)
Services éducatifs	-	-	-
Travail et activités productives	3 (5%)	3 (5%)	4 (7%)
Ressources résidentielles	8 (14%)	2 (4%)	-
Transport	-	-	-
Soutien aux familles et aux proches	15 (26%)	10 (18%)	6 (11%)
Maintien à domicile et soutien dans la communauté	18 (32%)	11 (19%)	10 (18%)
Activités sociales et de loisir	16 (28%)	15 (26%)	3 (5%)
Vie associative, la défense des droits	15 (26%)	13 (23%)	6 (11%)

* Les organismes communautaires interviennent dans plus d'un champ d'intervention. C'est pourquoi les sommes des organismes communautaires et les pourcentages dépassent 100%

communauté entre les années 1999 et 2003.

⁴⁰ Les organismes de transport adapté (OTA) ainsi que les centres de travail adapté (CTA) n'ont pas été considérés dans ce nombre.

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

Nous présentons dans cette section l'offre de services en déficience physique du réseau public, communautaire et d'entreprises d'économie sociale. Nous avons principalement utilisé pour dresser ce portrait le document de travail du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995 (2002)* ainsi que le *Plan de consolidation 1999-2002* de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (RRSSSMCQ, 1999). Nous avons réalisé quelques entrevues téléphoniques qui se sont avérées fort utiles pour actualiser les informations.

Prévention, promotion, dépistage

Les CLSC jouent un rôle prépondérant en 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 Santé et des Services sociaux 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, 1999a) 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 d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) qui ont des unités de réadaptation fonctionnelles (URFI). (RRSSSMCQ, 2002a : 56).

Quatre organismes communautaires de personnes handicapées physiques sont actifs sur le terrain de la prévention et de la promotion de même que du dépistage. Soulignons, par ailleurs, l'initiative du Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel (CALACS) de

Victoriaville l'Aqua-R-elle, qui vient d'obtenir du financement dans le cadre d'un projet pilote pour développer des outils de prévention, d'intervention et de concertation d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel chez les femmes handicapées physiques. Ce projet vient tout juste de démarrer et durera deux ans. Il vise, à terme, à outiller tous les organismes membres du Regroupement des CALACS du Québec face à cette problématique.

Diagnostic et traitement

Les personnes inscrites aux programmes du Centre de réadaptation en déficience physique InterVal (CRDP) sont référées par les médecins, les médecins spécialistes (ophtalmologistes, oto-rhino-laryngologistes, audiologistes), les intervenants en CLSC et en centres hospitaliers, les orthophonistes des CLSC, des milieux scolaires et du secteur privé. De plus, la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) et la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST) réfèrent directement leurs clients aux prises avec un traumatisme neurologique ou orthopédique grave. Par ailleurs, le programme *Traumatisme neurologie ou orthopédique grave* du CR bénéficie d'un contrat de service avec la SAAQ afin que les personnes accidentées de la route soient reçues dans ce programme sans délai. Ces services sont financés par la SAAQ.

Le diagnostic et les traitements, s'il y a lieu, sont ainsi posés dans un premier temps par les professionnels et les intervenants qui réfèrent les personnes au CRDP InterVal. Toutefois, pour la majorité des programmes de réadaptation, le CRDP a le mandat de 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 (MSSS) 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* de la Régie régionale préconise que les CLSC disposent « d'une équipe de base en services courants de réadaptation pour une clientèle ambulatoire » (RRSSSMCQ, 1999b : 56). Cette offre de services de première ligne vise à protéger le potentiel d'autonomie des personnes ayant des incapacités physiques et à prévenir les complications ou les récives. De plus, ce plan prévoit rendre disponible en CLSC des services d'orthophonie pour les enfants de 0 à 5 ans et des services en audiologie dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Cette offre de services courants en réadaptation est bel et bien disponible à la population ayant une déficience physique et elle couvre les volets diagnostic, suivi de la clientèle avec déficience légère ou temporaire, soutien à l'intégration et maintien des acquis.

Par ailleurs, c'est le Centre de réadaptation InterVal qui a le mandat d'offrir à la population handicapée physique du Centre-du-Québec des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation. Il est à noter que ce CR a un mandat régional et qu'à l'instar de la régie régionale, il dessert la population des deux régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

Les services spécialisés du CR InterVal sont regroupés sous sept programmes clientèles :

1. Réadaptation des enfants (0-18 ans) ayant une déficience motrice
2. Réadaptation des adultes (18 et plus) ayant une déficience motrice
3. Réadaptation des enfants (0-18 ans) ayant une déficience du langage
4. Réadaptation des personnes ayant une déficience visuelle
5. Réadaptation des personnes ayant une déficience auditive
6. Réadaptation en neurotraumatologie (TCC et blessés médullaires)
7. Service d'aides techniques (SAT)

Le CR InterVal s'est aussi vu confier par la SAAQ, l'évaluation des capacités d'une personne à la conduite automobile, ce programme étant dispensé à Trois-Rivières.

Le CR InterVal a deux points de services dans la région du Centre-du-Québec. L'un est situé à Drummondville, l'autre à Victoriaville. Ces points de services desservent spécifiquement

les usagers ayant une déficience motrice ou une déficience de la parole et sont aussi responsables du service d'aides techniques s'adressant aux usagers ayant une déficience motrice de leur localité. À l'instar des autres régions du Québec, le Centre-du-Québec vit un problème de pénurie d'orthophonistes tant pour la dispensation des services d'évaluation, de diagnostic que de réadaptation (MSSS, 2002 : 43).

Par ailleurs, les clientèles ayant une déficience visuelle, une déficience auditive et en neurotraumatologie doivent s'adresser au point de services localisé à Trois-Rivières « en raison de leur volume d'activités et des ententes avec la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et la SAAQ [...] » (site internet du CRDP InterVal, présentation : 5). Il semble toutefois que les professionnels de la réadaptation se déplacent sur le territoire du Centre-du-Québec pour dispenser des services spécialisés dans le milieu de vie et de travail des personnes, s'il y a lieu. Des Unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) sont accessibles aux CHSLD Cœur-du-Québec (Drummondville) et l'Ermitage d'Arthabaska (Victoriaville) pour la réadaptation motrice et du langage et de la parole. Le CLSC-CHSLD de l'Érable a une entente avec le CHSLD L'Ermitage d'Arthabaska et y réfère sa clientèle. Celles du CLSC-CHSLD Les blés d'or et du Centre de santé de Nicolet-Yamaska sont, pour leur part, dirigées vers Trois-Rivières.

Nous avons relevé quatre organismes communautaires s'impliquant dans le volet adaptation et réadaptation des personnes handicapées. *L'Association des personnes malentendantes et malentendants du Centre-du-Québec* offre des cours de Langue signée du Québec (LSQ). Ces cours sont principalement offerts aux personnes sourdes de la MRC de Drummond. Selon la coordonnatrice, peu de services de l'organisme sont offerts et accessibles aux résidents sourds des autres MRC du Centre-du-Québec pour le moment. *L'Association de la sclérose en plaque section Centre-du-Québec*, pour sa part, a développé le programme « L'école de la marche » avec l'appui des services courants en réadaptation du CLSC Drummond et la collaboration du Cégep de Drummondville. Selon la nouvelle coordonnatrice, les collaborations se font de façon fluide avec le CLSC Drummond et le bureau régional de l'OPHQ. Par ailleurs, aucune collaboration n'est actuellement en cours avec le Centre de réadaptation InterVal. Ce programme s'adresse tant aux enfants qu'aux adultes ayant la sclérose en plaque. Il s'agit d'un programme de réadaptation fonctionnelle visant à maintenir les habiletés à la marche des personnes. L'organisme a pour projet de démarrer une « École de la marche » dans les autres

MRC, si le nombre de personnes intéressées le justifie. Par ailleurs, l'Association prête à ses membres certaines aides techniques, telles des fauteuils roulants, des marchettes, etc. Les organismes Handicap Action Autonomie des Bois-Francis et l'Association de paralysie cérébrale Mauricie/Centre-du-Québec offrent eux aussi ce même service à leurs membres. Par ailleurs, la régie régionale pose le problème de l'accessibilité territoriale tant pour les services courants et que pour les services spécialisés en déficience physique (MSSS, 2002 : 94).

Services éducatifs

Selon les données du MÉQ de 1999-2002, citées par l'OPHQ dans son *Portrait régional Centre-du-Québec (17)* (OPHQ, 2002a : 3-4), dans la région Centre-du-Québec, une forte majorité des élèves handicapés du niveau préscolaire est scolarisée en classe régulière (89,8%). Le taux de scolarisation en classe régulière pour l'ensemble du Québec est pour sa part de 55,9%. Au niveau primaire, les élèves handicapés sont un peu plus nombreux à fréquenter les classes régulières (43%) que l'école spéciale (40%). Ces résultats correspondent à peu près à la situation des élèves handicapés pour tout le Québec. Par contre, au niveau secondaire, près de la moitié des jeunes handicapés fréquentent l'école spéciale, soit 46,8%, un pourcentage beaucoup plus élevé par rapport au reste du Québec qui s'élève pour sa part à 25,5%.

Ces données sur le cadre de scolarisation – classe régulière, classe spéciale ou école spéciale – auraient avantage à être modulées en fonction du type de déficience : physique, intellectuelle ou combinées. Ainsi, « les écarts se creusent entre les élèves ayant une déficience motrice ou sensorielle et ceux ayant une déficience intellectuelle au niveau primaire et encore davantage au niveau secondaire » au profit des élèves handicapés physiques (LAREPPS/ARUC-ES/UQAM, 2002 : 184-185). Dans le Centre-du-Québec, deux commissions scolaires offrent la possibilité aux enfants d'intégrer le milieu régulier de la scolarisation, soit les commissions scolaires des Bois-Francis et de la Riveraine, tandis qu'à la commission scolaire Des Chênes, seule l'école spéciale fait partie de l'offre de services (LAREPPS/ARUC-UQAM, 2002 :191). En tenant compte de ces informations, il semble que l'intégration scolaire des élèves handicapés en milieu régulier soit plus présente pour les élèves handicapés physiques que les taux d'intégration toutes déficiences confondues peuvent le laisser croire.

L'Association des parents d'enfants handicapés du Centre-du-Québec (APEHCQ) semble particulièrement active sur le dossier de l'intégration scolaire. L'APEHCQ est le seul

organisme regroupant des parents d'enfants handicapés physiques qui affiche la représentation des parents auprès des autorités scolaires comme l'une de ses principales activités (LAREPPS, 2003 : 12). Pour sa part, le bureau régional de l'OPHQ – Centre-du-Québec lui reconnaît une expertise certaine en la matière puisque cet organisme est cité sous la rubrique « Services éducatifs » dans son *Répertoire des ressources pour les personnes handicapées et leur famille*, à titre de référence pour informer et accompagner les parents dans leurs démarches. (OPHQ, 2002b : 28).

Sur le plan des dynamiques régionales, le bureau régional de l'OPHQ – Centre-du-Québec a pris l'initiative en 1999 de constituer un partenariat avec les trois commissions scolaires (CS) de la région – les CS des Chênes, des Bois-Francs et de La Riveraine – afin de faciliter la transition entre l'école et le travail des élèves handicapés ainsi que leur insertion à la vie adulte. Un comité *Transition école/travail* a été constitué dans chacune des commissions scolaires en impliquant des intervenants de l'emploi, des centres de réadaptation et du milieu associatif. Un projet pilote pour expérimenter le plan de transition est actuellement en cours auprès d'élèves handicapés des trois commissions scolaires du Centre-du-Québec (OPHQ, 2002a : 7-8).

Soulignons enfin qu'une nouvelle entente MSSS-MÉQ vient d'être adoptée au niveau ministériel et que son déploiement devrait débuter dans les prochains mois. Cette nouvelle entente remplace celle qui était en vigueur depuis 1990 et vise à assurer un meilleur arrimage des interventions des secteurs de la santé et de l'éducation.

En ce qui a trait à la concertation avec les centres de la petite enfance (CPE), le ministère de la Famille et de l'Enfance a piloté des travaux au niveau national afin de définir un cadre visant l'intégration des jeunes vivant avec un handicap dans les CPE. Une entente cadre est intervenue au printemps 2002. Cette entente prévoit qu'à compter de 2004-2005, 5% des places en CPE seront réservées pour accueillir des enfants en difficultés qui seront référés par leur CLSC (RRSSMCQ, 2002a : 7). La Régie régionale souligne qu'actuellement la capacité d'accueil des enfants handicapés est nettement insuffisante. « Malgré des efforts réels pour favoriser leur intégration dans les CPE, il faut constater que la liste d'attente pour y accéder est très longue dans la région. » (RRSSMCQ, 2002a : 7).

La RRSSMCQ qualifie pour sa part de « satisfaisantes », les collaborations intersectorielles avec les CPE et les commissions scolaires (MSSS, 2002 : 94).

Travail et activités productives

Plusieurs acteurs du secteur public et du réseau des organismes communautaires sont présents et actifs pour appuyer et pour promouvoir l'intégration au travail des personnes handicapées du Centre-du-Québec. La plupart d'entre eux desservent tout autant les personnes ayant une déficience physique qu'une déficience intellectuelle que celles éprouvant des problèmes de santé mentale.

Entre autres acteurs, nous retrouvons dans le champ de l'insertion professionnelle et de l'aide à l'employabilité, le *Service spécialisé de main-d'œuvre* (SSMO), également connu dans les milieux associatifs sous le nom de Service externe de main-d'œuvre (SEMO). La mission principale du SSMO est « d'offrir des services personnalisés aux clientèles fortement défavorisées sur le plan de l'emploi pour les soutenir dans leurs parcours d'intégration en emploi. » (LAREPPS, 2002 : 234). Le siège social du *Service spécialisé de main-d'œuvre, personnes handicapées* (SSMO-PH) du Centre-du-Québec est localisé à Drummondville. Cet organisme opère quatre points de service situés à Nicolet, Bécancour, Victoriaville et Plessisville. Le SSMO Centre-du-Québec est subventionné par la direction régionale d'Emploi-Québec (ministère de la Solidarité sociale) et il est régi par un contrat de services. Les modalités de financement (coûts forfaitaires) des services externes de main-d'œuvre du Québec font actuellement l'objet de travaux de révision au ministère de la Solidarité sociale, les SSMO y sont représentés par leur regroupement provincial, le Regroupement des services spécialisés de main-d'œuvre (RSSMO).

Les employeurs intéressés à une démarche d'intégration professionnelle des personnes handicapées sont invités à s'adresser au SSMO de leur localité pour obtenir un contrat d'intégration au travail (CIT). C'est le SSMO qui est responsable d'acheminer les demandes de subventions au Centre local d'emploi (CLE) Drummond qui a reçu, pour sa part, le mandat de gérer ce programme pour toute la région du Centre-du-Québec (OPHQ, 2002a : 49; OPHQ, 2002b : 13).

Une seule entreprise⁴¹ dans la région du Centre-du-Québec – *Récupération Centre-du-Québec* (Drummondville) est subventionnée à titre de CTA par l'OPHQ. Toutefois, cette

⁴¹ Une autre entreprise, *COGESDI*, localisée à Nicolet, a été reconnue par l'OPHQ en novembre 2001 à titre de CTA. Toutefois cette entreprise a mis fin à ses activités productives en décembre 2002. Nous reparlerons de cette entreprise dans la section sur l'offre de services en déficience intellectuelle.

entreprise embauche exclusivement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous la présenterons davantage dans la section sur l'offre de services en déficience intellectuelle.

Pour appuyer explicitement l'intégration au travail tant des personnes handicapées toutes déficiences confondues, une seule entreprise poursuit actuellement ses activités. Il s'agit du *Centre pour handicapés physiques des Bois-Francs* (CHPB-F) localisé à Victoriaville. Cet organisme se présente comme un groupe d'entraide par l'intégration au travail des personnes handicapées. Il a démarré ses activités de production de biens, il y a près de trente ans. Bien implanté dans son milieu et ne semblant pas vivre de difficultés menaçant sa survie, le CHPB-F embauche 56 personnes handicapées, toutes déficiences confondues, pour la fabrication de produits en bois et en rotin. Était également situé à Victoriaville, le *Service d'application des ressources adaptées* (SARA), organisme qui avait démarré ses activités il y a quatre ans et qui a fermé ses portes récemment. Employant 16 personnes handicapées, le SARA a dû mettre fin à ses activités productives d'emballage. En effet, selon la coordonnatrice du regroupement *Accès concerté au travail, région Centre-du-Québec* (ACT-17), la perte des subventions du Comité d'adaptation de la main-d'œuvre personnes handicapées (CAMO) et le refus du CLD de la MRC d'Arthabaska de lui octroyer une subvention via son Fonds d'économie sociale (fonds géré par la Corporation de développement communautaire (CDC) des Bois-Francs), ne lui ont pas laissé d'autres choix. Les critères d'autofinancement après trois ans d'opération institués par le CLD pour l'obtention d'une telle subvention, n'auraient pu être rencontrés par SARA.

Il en est de même pour l'entreprise *RécupAide international*, qui était localisé à Drummondville et qui opérait un vestiaire et une entreprise de récupération de vêtements et d'articles ménagers. RécupAide a arrêté ses activités, il y a déjà quelques mois. Dix personnes handicapées étaient à son emploi. Selon un ex-membre du conseil d'administration, des problèmes de gestion et la perte de confiance des administrateurs seraient à l'origine de la crise. Par ailleurs, la coordonnatrice du regroupement *Accès concerté au travail région Centre-du-Québec* (ACT-17) nous a informé que cette entreprise avait été exclue du regroupement en raison de ses pratiques de gestion qui n'étaient plus conformes aux objectifs du regroupement. Soulignons que *RécupAide international* a bénéficié, en 2000-2001, d'une subvention de 300 000\$ du ministère de l'Environnement et de la Faune via son *Programme d'aide aux entreprises* pour soutenir le développement de leurs activités de récupération de matières dangereuses et résiduelles (site Internet du ministère de l'Environnement (MEQ)).

Ainsi, sur trois entreprises agissant sur la création d'emplois pour des personnes handicapées toutes déficiences confondues, deux ne sont plus opérantes actuellement, laissant ainsi très peu de lieux de travail adapté pour les personnes handicapées physiques seulement du Centre-du-Québec dont les chances sont limitées d'intégrer un emploi régulier.

La Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec

La Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec apparaît toutefois fort active sur le plan de l'accès au travail. Elle a été mise sur pied en 1999 et elle est composée de 25 organismes régionaux et locaux issus du secteur public et parapublic, du milieu associatif et d'entreprises d'économie sociale. La Table s'est dotée d'un plan d'action triennal 2000-2003 comprenant des priorités d'action, travaillées en sous-comités. Une agente de liaison a été embauchée par l'octroi d'un support financier de la Direction régionale d'Emploi-Québec pour soutenir les actions de chacun des sous-comités. Ce plan d'action veut améliorer la situation de l'accès au travail des personnes handicapées ayant des contraintes sévères à l'emploi. Outre l'information et la promotion des services et programmes existants auprès des personnes, des employeurs et des partenaires, notamment de l'éducation, la table veut proposer des scénarios pour améliorer l'accès au transport des personnes handicapées et favoriser le regroupement d'organismes et d'entreprises sociales de travail (OPHQ, 2002a : 5-8). La Table situe aussi dans ses priorités d'action la consolidation et le développement d'organismes d'économie sociale existants qui ont un bon potentiel de développement (site Internet de la Table régionale Travail personnes handicapées du Centre-du-Québec). Le CRCDCQ y a d'ailleurs reçu le mandat de « clarifier la notion d'entreprise d'économie sociale versus le communautaire et l'entreprise » (Ibidem). Notons que le CRCDCQ a récemment ouvert un poste d'agent de développement de l'économie sociale et qu'il s'est associé dans sa réflexion et ses démarches d'appui aux « organismes d'économie sociale » le ministère de l'Industrie et du Commerce (Ibidem).

La Table régionale rendra public à l'occasion de la semaine nationale des personnes handicapées du 2 au 6 juin 2003 deux documents d'information clés : *L'inventaire de services et des programmes de formation pour les personnes handicapées* et un *Répertoire de ressources à l'intention des employeurs*, outils supplémentaires pour appuyer l'intégration et l'accès au travail des personnes handicapées dans la région.

Les responsables de l'avancée de ces travaux sont le *Regroupement des organismes de promotion des personnes handicapées du Centre-du-Québec* (ROPPH), la direction régionale du ministère de l'Éducation, la direction régionale de la Sécurité du revenu, *ACT-17*, l'OPHQ et la direction régionale d'Emploi-Québec. Soulignons que le ministère des Régions a contribué aux travaux du sous-comité pour la mise sur pied du regroupement Accès concerté au travail Centre-du-Québec (ACT-17). Nous reviendrons sur ce regroupement dans la section sur l'offre de services en santé mentale.

Nous n'avons pas relevé d'information concernant le nombre d'organismes communautaires de la région dont la mission première n'est pas axée sur l'intégration des personnes handicapées, mais qui, à titre d'employeur, peuvent jouer ce rôle en ayant accès à des subventions du CAMO ou à des contrats d'intégration au travail (CIT). Ce relevé pourrait certainement être fait en consultant le CAMO, le SSMO ou le CLE Drummond.

Malgré tout le dynamisme perçu dans le Centre-du-Québec pour créer et maintenir en emploi les personnes handicapées et malgré les initiatives mises de l'avant pour favoriser les échanges d'expertises, d'approches, de moyens, il apparaît que l'offre de service en matière d'intégration au travail, tout particulièrement pour les personnes handicapées dont les chances d'intégrer le marché de l'emploi régulier sont très compromises, est très limitée sur le territoire et tout particulièrement dans les MRC de Nicolet-Yamaska et de Bécancour. La fermeture de deux entreprises qui ont reçu un appui et des subventions importantes du milieu et des instances gouvernementales est une source de questionnements pour plusieurs.

Ressources résidentielles

Les personnes handicapées physiques qui ne peuvent demeurer à leur domicile sont hébergées dans des ressources de type familial (RTF), des ressources intermédiaires (RI) ou dans des centres d'hébergement et de soin de longue durée (CHSLD). De plus, quelques organismes communautaires s'impliquent dans le développement de ressources résidentielles alternatives.

Les personnes handicapées physiques vivant à leur domicile peuvent bénéficier d'un programme de subvention, le programme d'adaptation du domicile (PAD), de la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour l'adaptation architecturale de leur maison, appartement, roulotte, etc. Pour obtenir une telle subvention, les personnes doivent s'adresser à leur CLSC afin qu'un ergothérapeute évalue les besoins, fasse faire une évaluation des coûts et achemine la

demande à la SHQ. Il existe également un programme de supplément au loyer pour les personnes ayant une déficience physique (SLO), programme géré par la SHQ en collaboration avec le Centre de réadaptation InterVal (OPHQ, 2002b : 26). Le CR InterVal est par ailleurs le fiduciaire des aides à la vie domestique (AVD) et à la vie quotidienne (AVQ), aides qui viennent supporter l'autonomie de la personne handicapée physique dans son lieu de résidence. La porte d'entrée pour obtenir ces aides est le CLSC.

Lorsque les besoins de services à domicile deviennent trop importants – au-delà de 42 heures/semaine – les personnes sont orientées vers les CHSLD qui ont reçu le mandat de gestion de la RRSSSMCQ des ressources de type familiale (RTF) et des ressources intermédiaires (RI) de leur territoire. Selon la sévérité des incapacités de la personne ou faute de disponibilité d'une ressource résidentielle, il arrive parfois qu'elle soit hébergée dans un CHSLD, même si son âge ne correspond pas à celui des résidents généralement hébergés en ces lieux.

Dans la région Centre-du-Québec, six associations de personnes handicapées se sont impliquées à fond pour mettre sur pied des ressources résidentielles alternatives en vue de palier au manque de ressources ou pour offrir une réponse mieux adaptée aux besoins spécifiques d'une clientèle lourdement handicapée physiquement. L'OPHQ, dans son portrait régional (OPHQ, 2002a : 15-16), cite deux expériences récentes; celle portée par Handicap Action Autonomie des Bois-Francs qui a donné naissance en 2002 à l'Îlot résidentiel adapté « Le Coudrier », connu aussi sous le nom de « La Maison Le Coudrier » à Victoriaville et celle portée par l'Association des personnes handicapées de Drummondville qui verra le jour très prochainement sous le nom de l'Îlot résidentiel adapté Drummond inc.. Le bureau régional de l'OPHQ a participé activement à tout le processus de négociation avec les autorités compétentes pour ces deux projets résidentiels. Plusieurs partenaires ont été mis à contribution pour répondre aux critères du Volet III du Programme Accès-Logis de la SHQ : les municipalités de Drummondville et de Victoriaville se sont impliquées dans le dossier ainsi qu'un Groupe de ressources techniques et des ressources professionnelles du milieu – architecte, notaire, ingénieur, etc. La RRSSSMCQ finance, notamment, les services de maintien à domicile par l'octroi d'une subvention annuelle récurrente de 300 000\$ pour ce qui est de l'Îlot « Le Coudrier » de Victoriaville. Elle s'est par ailleurs engagée à subventionner les services de maintien à domicile du projet résidentiel de 11 logements adaptés pour des personnes nécessitant plus de 25 heures de services de maintien à

domicile, à Drummondville. L'organisme est actuellement en recrutement de locataires potentiels.

La société d'Alzheimer Drummond (Maison Myosotis), le *Service Espoir Recherche*⁴² de Nicolet gèrent des ressources résidentielles pour les personnes handicapées physiques. De plus, *Handicap Action Autonomie des Bois-Francis* et le *Club joie de vivre*, localisés respectivement à Victoriaville et à Plessisville, tiennent à jour une banque de logements adaptés et une liste d'attente de personnes handicapées ayant besoin d'un logement adapté. Ils agissent ainsi à titre d'intermédiaire entre les besoins des personnes et les ressources du milieu locatif.

Transport

La région Centre-du-Québec compte six organismes de transport adapté (OTA)⁴³ délégués par leur municipalité pour desservir les personnes handicapées physiques, intellectuelles ou présentant des difficultés de santé mentale (psychique). Transport Diligence inc. dessert Drummondville et quatre municipalités de la MRC de Drummond. Bougie-plus, localisée à Nicolet, dessert quelques municipalités des MRC de Nicolet-Yamaska et de Bécancour. Pour sa part, La Cadence dessert la ville de Plessisville ainsi que six municipalités de l'Érable. La Corporation de transport adapté Grand Tronc inc. dessert une municipalité de la MRC d'Arthabaska et six municipalités de la MRC de Nicolet-Yamaska. Pour sa part, La Corporation de transport adapté Les Seigneuries dessert huit municipalités de la MRC de Bécancour. Enfin Rouli-Bus inc. dessert Victoriaville et concentre son action dans 12 municipalités de la MRC d'Arthabaska. Sur les 84 municipalités et les deux communautés autochtones du Centre-du-Québec, seulement 54 participent au financement du transport adapté, soit 63%. En 2000, les données du ministère des Transports sur le transport adapté indiquent que 949 personnes handicapées physiques étaient admises à ce programme selon la répartition suivante par MRC : 312 (Drummond), 223 (Nicolet-Yamaska en incluant la ville de Daveluyville qui est sur le territoire de la MRC d'Arthabaska), 208 (Arthabaska), 150 (Bécancour) et 56 (Érable).

⁴² Le Service Espoir Recherche héberge de façon permanente 9 résidents ayant une déficience physique sévère. Selon le responsable, l'organisme a le statut de résidence d'accueil, offre un service de support communautaire par des préposées 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Les résidents ont chacun leur chambre et partagent la cuisine et la salle communautaire.

⁴³ Le ministère des Transports a subventionné pour 441 900\$ les organismes de transport adapté du Centre-du-Québec en 2002-2003 (site Internet du MTQ).

Le transport en commun reste assez peu développé dans la région du Centre-du-Québec, même dans les villes de Drummondville (autobus) et de Victoriaville (taxi-bus). Le transport en commun entre les MRC est assez rudimentaire entre Drummondville, Victoriaville et Plessisville; ce service n'étant pas disponible tous les jours de la semaine. Pour ce qui est de Nicolet et de Bécancour, ces centres ne sont pas accessibles de Drummondville et de Victoriaville par autobus. Selon les informations recueillies auprès de Transport Diligence, les personnes handicapées ne peuvent pas se déplacer par transport adapté d'une MRC à l'autre, ce service est totalement absent sauf par le biais de l'allocation *Transport/ hébergement* de la région régionale, allouée aux personnes pour défrayer une partie des coûts reliés aux déplacements nécessaires pour recevoir des services de santé ou de réadaptation dans un établissement du réseau. Pour obtenir cette allocation, les personnes doivent s'adresser à leur CLSC.

La *Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec* a aussi réalisé des travaux pour apporter des pistes de solutions afin de mettre à contribution les flottes de transport des réseaux scolaires et de la santé et des services sociaux pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées. Ces travaux se sont réalisés en concertation avec le *Comité de développement social* sous la responsabilité du CRCDCQ (OPHQ, 2002a : 6). Le projet de transport collectif pour les cinq MRC de la région a fait l'objet d'une étude de faisabilité, dont les coûts ont été défrayés par le CRCDCQ. Cette étude est maintenant disponible et propose différents scénarios. Les comités locaux pourront bénéficier d'une subvention au démarrage du ministère des Transports.

Soutien aux familles et aux proches

Nous avons regroupé sous cette rubrique les services d'information, de soutien psychosocial, de références, d'entraide, de répit dépannage, de gardiennage qui offrent la possibilité aux proches d'obtenir un service de relève. Nous avons davantage regroupé tout service direct d'aide et de soutien aux personnes handicapées physiques sous la rubrique maintien à domicile en y incluant l'offre de services d'aide à la personne et de soutien dans la communauté.

Les organismes communautaires de la région sont très impliqués dans l'offre de services de soutien aux familles et aux proches et ils interviennent dans la majorité des cas tout autant auprès des personnes handicapées physiques elles-mêmes. Ainsi 15 organismes

communautaires offrent des services aux familles. Le soutien et l'accompagnement des familles et des proches peut prendre la forme de services d'information, de références à des ressources ou à des spécialistes, d'écoute téléphonique (24/7), de rencontres de groupe et même d'accompagnement dans différentes démarches pour obtenir les services adéquats et personnalisés à leurs besoins ou à ceux de leur proche ayant une déficience physique.

Deux organismes communautaires, l'Association des parents d'enfants handicapés du Centre-du-Québec et l'Association des personnes handicapées du Lac St-Pierre présentent leurs activités de loisirs pour les personnes handicapées physiques comme des services de répit-dépannage pour les familles et les proches. (LAREPPS, 2003 : 12-13). De plus, le Centre Normand-Léveillé, localisé à Drummondville, offre des fins de semaine de répit, du dépannage, un camp de jour aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle de nature légère ou moyenne, et ce, tout au long de l'année.

Ce sont les CLSC qui ont charge de la gestion du programme de *Répit-dépannage et gardiennage*. Leur rôle consiste à évaluer les besoins des familles et des proches et à octroyer selon certaines règles l'aide financière (allocation directe du MSSS) pour compenser les coûts associés au répit-dépannage et au gardiennage. Dans certains cas, le CLSC offre aussi du support aux aidants, notamment le CLSC Drummond, dans le cadre de ses services ambulatoires qui offre des services de support psychosociaux aux personnes diabétiques et à leurs proches (site Internet du CLSC Drummond). Pour sa part, le support aux familles et aux proches des personnes inscrites dans ses programmes de réadaptation fait partie de l'offre de services du Centre de réadaptation InterVal (site Internet du CR InterVal). Enfin les CHSLD Cœur-du-Québec et de Érable offrent un service de répit aux familles et aux proches en offrant un hébergement temporaire aux personnes handicapées physiques ou autres en perte d'autonomie, adulte ou âgées, sur référence du CLSC. Pour leur part, le CHSLD l'Ermitage d'Arthabaska, le Centre de santé de Nicolet-Yamaska, les CLSC-CHSLD de l'Érable et Les blés d'or offrent ce même service aux familles, toutefois l'hébergement temporaire s'adresse exclusivement aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Maintien à domicile

Différents services peuvent être dispensés dans le cadre des programmes de maintien à domicile s'adressant aux personnes ayant un handicap physique par les cinq CLSC de la région du Centre-du-Québec. C'est d'ailleurs le CLSC qui a le mandat d'évaluer les besoins de services à domicile des personnes et de dresser un plan de services individualisés qui comportent l'ensemble des besoins en terme d'heures/service réparties sur une semaine. L'aide à domicile peut comprendre des soins de santé, pour les personnes incapables de se déplacer, de l'aide à domicile offert par des auxiliaires familiales et sociales, telle l'assistance à l'hygiène, la préparation de repas, l'aide aux transferts, lessive, entretien, etc.

Les personnes capables de gérer leurs ressources pour l'achat de certains services peuvent obtenir une allocation directe – le chèque Emploi-Service – (mécanisme particulier de gestion de l'allocation financière par le CLSC) qui permet à la personne de contracter des services d'aide à domicile auprès d'un individu, d'un OSBL, d'une coopérative, d'une agence privée ou d'une entreprise d'économie sociale. Cette allocation est disponible pour les personnes handicapées physiques et intellectuelles vivant à domicile mais aussi pour toute autre personne ayant besoin de services intensifs à domicile. Les entreprises d'économie sociale œuvrant dans le secteur de l'aide domestique sont identifiées comme des partenaires pour offrir le service d'aide domestique. Après entente avec leur CLSC, les personnes peuvent directement contracter leurs services d'aide domestique auprès de l'entreprise de leur MRC. En effet, les personnes handicapées physiques ou intellectuelles résidant dans l'une ou l'autre des cinq MRC de la région du Centre-du-Québec peuvent aussi avoir accès à des services d'aide domestique dispensés par une entreprise d'économie sociale, qui sont respectivement localisées à Nicolet, Victoriaville, Plessisville, Drummondville et Bécancour (OPHQ 2002b : 53-57; site Internet de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ)).

De plus un organisme communautaire – Handicap Action Autonomie des Bois-Francs – dispose d'une banque de personnel pour des services de maintien à domicile (site Internet de la ville de Victoriaville, Guide des ressources et services aux familles). Dix-sept autres offrent différents services de soutien à la personne allant de l'information à l'accompagnement, au soutien civique au soutien psychosocial.

Activités sociales, culturelles et de loisir

Les organismes communautaires sont très présents dans l'offre d'activités sociales, culturelles et de loisir pour la population handicapée physique du Centre-du-Québec. Seize organismes communautaires offrent ce type d'activités à leurs membres et les présentent comme un véhicule d'intégration sociale et communautaire efficace pour briser l'isolement et maintenir la forme physique. On retrouve, dans les cinq MRC du Centre-du-Québec, des organismes communautaires qui organisent différentes activités sociales, culturelles et de loisir.

Comme dans les autres régions administratives du Québec, une association régionale de loisirs est présente dans le Centre-du-Québec, *l'Association régionale de loisirs (ARL) pour personnes handicapées du Centre-du-Québec*. Cet organisme a le mandat régional de promouvoir l'intégration sociale des personnes handicapées physiques et intellectuelles par le loisir. L'ARL administre le programme de subventions destinées aux organismes communautaires qui offrent des activités de loisirs.

Vie associative, défense des droits

Selon le répertoire réalisé par le LAREPPS, 30 organismes offrent des services aux personnes handicapées et à leurs proches dans la région du Centre-du-Québec. Sur 30 organismes répertoriés, 19 s'adressent exclusivement aux personnes handicapées physiques, 8 s'adressent à la fois aux personnes handicapées physiques et intellectuelles et enfin 3 offrent des services tant aux personnes handicapées physiques ou intellectuelles que présentant des problèmes de santé mentale. Les associations de personnes handicapées physiques sont nombreuses à regrouper les personnes selon leur type de déficience ou leur diagnostic (motrice, auditive, traumatisme crânien, sclérose en plaques, diabète, paralysie cérébrale, Alzheimer, etc.), ce qui n'est par ailleurs pas présent dans les champs de la déficience intellectuelle ou de la santé mentale. Nous avons noté qu'il n'y a pas d'association de personnes aveugles dans le Centre-du-Québec. Les associations de personnes handicapées physiques offrent une grande diversité de services ; elles sont toutefois davantage actives dans l'aide aux personnes (18), les loisirs (16), l'aide aux familles et aux proches (15) et enfin dans la défense des droits des personnes (15). Tous les organismes communautaires offrant des services aux personnes ayant une déficience physique, sauf l'ARL, interviennent dans plus d'un champ d'activité. Ils peuvent être à la fois actifs dans la défense des droits, l'accompagnement des familles, offrir de la formation et

organiser régulièrement des activités de loisirs. Quinze (50%) organismes interviennent au niveau local. Huit organismes interviennent sur le plan régional, dont les regroupements régionaux le ROPH et l'ARL. Enfin six organismes opèrent de la Mauricie et offrent des services à la fois à la population de la Mauricie et du Centre-du-Québec⁴⁴. Toutefois, l'*Association des traumatisés crânio-cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec* opèrent deux points de services dans le Centre-du-Québec, l'un à Drummondville (permanence deux jours/semaine), l'autre à Victoriaville (permanence cinq jours/semaine).

Les activités de loisirs et les activités sociales et culturelles ont été pendant longtemps les seules occasions pour les personnes handicapées et leurs familles de briser leur isolement et de prendre leur place dans la communauté. De plus, ces activités peuvent représenter une forme régulière mais moins formelle de répit pour les familles et les proches, comme nous l'avons indiqué plus tôt.

Les services d'aide aux personnes couvrent un large éventail d'activité : information, références, soutien psychosocial, entraide, centre de jour et soutien civique. Il en est de même pour les services d'aide aux familles et aux proches. Les associations les informent, les accompagnent dans leurs démarches, effectuent de la relation d'aide, forment des groupes d'échange et d'entraide, organisent des cafés rencontres, des conférences. Six d'entre elles, ont développé des services de répit dépannage tandis qu'une autre offre aussi un service de gardiennage.

Les associations de personnes handicapées sont par ailleurs très actives pour promouvoir et défendre les droits de leurs membres. La plupart interviennent dans plusieurs champs de l'activité humaine : l'éducation, le transport, le travail, le logement, les communications, l'accessibilité architecturale, ainsi qu'auprès des différents ministères ou organismes gouvernementaux ayant des programmes qui s'adressent aux personnes handicapées.

À l'instar d'autres régions, quelques associations ont plongé dans des univers où elles n'étaient traditionnellement pas initiatrices et productrices des services. Nous pensons ici aux

⁴⁴ Cette situation s'explique par le fait que la région Centre-du-Québec est née de la scission territoriale rive-nord/rive-sud du fleuve St-Laurent de l'ancienne région Mauricie/Bois-Francs qui couvrait les deux rives. Les organismes de la Mauricie offrant toujours des services à la population handicapée du Centre-du-Québec sont : l'Association du Québec pour les enfants avec des problèmes auditifs, l'Association régionale de la fibromyalgie Mauricie/Centre-du-Québec, l'Association de la paralysie cérébrale Mauricie/Bois-Francs, l'Association des traumatisés crânio-cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec, Parkinson Mauricie Centre-du-Québec, Épilepsie Mauricie/Centre-du-Québec.

différentes initiatives pour créer des ressources résidentielles pour des personnes sévèrement handicapées et aux efforts déployés pour développer des ressources de travail adapté (plateaux de travail) pour les personnes ayant des contraintes sévères à intégrer le marché de l'emploi régulier.

L'Association des personnes handicapées de Drummondville ainsi que l'organisme *Handicap Action Autonomie des Bois-Francs* se sont tous deux lancés dans la mise sur pied d'une ressource résidentielle, du type OSBL avec support communautaire dans leur ville respective. Aux dires du bureau régional de l'OPHQ, le projet de Victoriaville a été plus facile à mettre en œuvre que celui de Drummondville. Néanmoins, ces projets demeurent une aventure exigeante pour toutes les parties. La *Société Alzheimer Drummond* a elle aussi mis sur pied une ressource résidentielle à Drummondville, la *Maison Myosotis*. Les personnes résidentes sont invitées à participer aux différentes tâches ménagères. Cette ressource a un centre de jour et offre un service d'hébergement temporaire en support aux familles et aux proches des personnes atteintes. Cet organisme est actuellement en campagne de financement afin de recueillir les fonds nécessaires à des travaux importants de rénovation.

Un seul organisme offre des services d'intégration au travail pour les personnes handicapées physiques sur le territoire du Centre-du-Québec, et ce, depuis 30 ans maintenant. Il s'agit du *Centre pour handicapées physiques des Bois-Francs*. Devant cette très faible offre de services, la *Table régionale Travail personnes handicapées du Centre-du-Québec* a appuyé le développement d'un regroupement d'organismes communautaires et d'entreprises sociales pour consolider et stimuler le développement de services de travail adapté aux personnes handicapés physiques, intellectuelles et présentant des problèmes de santé mentale. ACT-17 a toutefois vu fermer trois⁴⁵ de ces ressources dans la dernière année, mais continue néanmoins avec détermination la mission qu'il s'est fixé.

Nous observons que les récentes initiatives communautaires dans le domaine résidentiel et dans le domaine du travail veulent trouver et offrir une réponse alternative et novatrice aux besoins particuliers des personnes plus sévèrement handicapées; besoins qui apparaissent être non comblés ou mal comblés par les ressources du secteur public ou du secteur privé.

⁴⁵ Nous indiquions plus tôt que deux organismes, SARA et RécupAide international avaient récemment fermé leur porte. S'ajoute à ces deux organismes l'entreprise COGESDI dont nous reparlerons dans la section sur l'offre de services en déficience intellectuelle.

Financement des organismes communautaires

Le financement des organismes communautaires intervenant en déficience physique provient principalement du programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) de la RRSSSMCQ, du programme de soutien aux organismes de promotion (SOP) de l'OPHQ (transféré au SACA en date du 1^{er} avril dernier), du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA), de Centraide Centre-du-Québec et de l'ARL. Les proportions de financement de ces bailleurs de fonds varient d'un organisme à l'autre. Pour certains organismes la part du budget recueillie en autofinancement (communautés religieuses, campagne annuelle auprès des entreprises, fondations privés, événements spéciaux, etc.) est très significative. Il est apparent que les associations de personnes handicapées ne disposent pas de beaucoup de financement de l'État québécois. La Régie régionale en convient puisqu'elle « tente de considérer, dans ses allocations aux organismes communautaires, les secteurs nécessitant un plus grand rattrapage financier, dont celui des personnes handicapées. » (RRSSSMCQ, 2002a : 12) (voir le tableau 3, p. 60).

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

Pour dresser ce portrait nous avons principalement utilisé les *Orientations régionales* et le *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*, adoptés par la Régie régionale en 2002. Plusieurs sites Internet d'organismes ont été consultés. Nous avons par ailleurs effectué de courtes entrevues téléphoniques auprès de responsables d'organismes communautaires qui nous ont éclairées sur leurs rôles et leurs offres de services. Signalons que nous avons traité dans cette section de l'offre de services aux personnes autistes et souffrant de troubles envahissants du développement, considérant que le centre de réadaptation en déficience intellectuelle avait été mandaté pour élaborer cette offre de services intégrés dans la région Centre-du-Québec.

Prévention, promotion, dépistage

Parmi les organismes du réseau de la santé et des services sociaux, les CLSC sont tout particulièrement interpellés dans la prévention des déficiences intellectuelles. Les services courants de prévention offerts à l'ensemble de la population visant à réduire les facteurs de risque (saines habitudes de vie, prévention du tabagisme, vaccination, suivi postnatal, etc.) sont autant d'occasion pour les intervenants des CLSC de déceler chez les jeunes enfants une déficience intellectuelle ou un retard global de développement. De plus, les CLSC de la région disposent maintenant d'une équipe d'intervenants en déficience intellectuelle. Le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) pour sa part porte aussi la responsabilité d'améliorer les connaissances en matière d'évaluation et d'observation des adultes (professeurs, éducatrices, orthophonistes, infirmières) qui interviennent régulièrement avec les enfants. Les équipes en déficience intellectuelle des CLSC devront, par ailleurs, habiliter les intervenants de leurs services s'adressant à la petite enfance, au dépistage précoce des retards de développement et de la déficience intellectuelle. La prévention de la déficience intellectuelle est aussi l'affaire des milieux médicaux, notamment des médecins intervenants auprès des femmes enceintes. Les médecins sont ainsi invités dans *Les orientations régionales en déficience intellectuelle* à informer les femmes enceintes les plus à risque et à leur rendre disponibles des tests de dépistage prénatal (RRSSSCMQ, 2002a : 36).

Diagnostic et traitement

Le CLSC la porte d'accès à tous les services en DI

Le diagnostic reste sous la responsabilité du milieu médical. Les centres hospitaliers devront par ailleurs se doter d'un protocole d'entente pour l'annonce du diagnostic aux parents (RRSSSMCQ, 2002b : 20). Une fois le diagnostic connu, ce sont les CLSC qui prennent la relève pour offrir toute une gamme de services de base allant de l'information à la stimulation précoce jusqu'au support à la famille et aux proches. Ils sont la porte d'entrée de tous les services en déficience intellectuelle. Cette prise en charge par les CLSC de la gestion de l'accessibilité de l'offre de services, incluant une évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille, a été réalisée dans les suites de l'adoption du *Plan de transformation* de la RRSSSMCQ datant de 1996. Pour ce faire, la RRSSSMCQ avait prévu des prêts d'effectifs du

CSDI vers les CLSC. Le transfert d'expertise a bel et bien eu lieu dans tous les CLSC de la région du Centre-du-Québec. Ce mandat est d'ailleurs confirmé aux CLSC par la Régie régionale dans son *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006* (RRSSSMCQ, 2002b : 13). Ainsi tout intervenant qui observe un risque de retard de développement chez un enfant ou une déficience intellectuelle a le mandat de l'orienter le plus rapidement possible vers le CLSC.

Les CLSC, en tant que ressources locales communautaires et porte d'accès aux services en déficience intellectuelle, devront également rendre accessibles et adapter leurs différents services courants aux besoins des personnes déficientes intellectuelles de leur localité. Il est ainsi visé que la personne ayant une déficience intellectuelle puisse consulter par exemple un psychologue, un médecin, avoir accès à la ligne Info-santé et sociale, recevoir un vaccin, ou tout autre service au même titre que tout autre concitoyen.

La stimulation précoce, comme enjeu pour le développement maximum du potentiel

Dans sa *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, le MSSS retient l'intervention précoce comme l'une des priorités nationales de son plan d'action (MSSS, 2001 : 91), priorité reprise intégralement par la RRSSSMCQ dans ses *Orientations régionales en déficience intellectuelle* de 2002 et dans son *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*. En effet, la stimulation précoce chez les enfants présentant des retards de développement peut modifier significativement leurs capacités à s'intégrer harmonieusement dans la communauté. Le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) se joindra à cette offre de services lorsque le diagnostic de déficience intellectuelle sera confirmé en dispensant des services spécialisés d'intervention précoce en déficience intellectuelle.

Nous avons relevé trois autres initiatives locales de stimulation précoce. Le Centre de stimulation l'Envol localisé à Victoriaville et offrant des services aux enfants autistes et présentant des troubles envahissants du développement, le Centre PIE (Parents, Intervenants, Enfants), mis en place pour sa part en 1994 dans le cadre du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) du ministère de la Santé et Bien-être Canada est localisé à Drummondville. Ses services sont offerts en priorité aux parents et aux enfants résidant dans les quartiers St-Joseph, St-Simon et Ste-Thérèse, quartiers défavorisés de Drummondville. Enfin, la

Commission scolaire de La Riveraine a développé un projet de stimulation, le projet *Passe-Partout* qui s'adresse aux enfants âgés de quatre ans et à leurs parents.

Le continuum de services intégrés en déficience intellectuelle, sur une base locale et régionale, est encore en construction dans le Centre-du-Québec. La Régie aborde l'importance d'améliorer les mécanismes de coordination et de concertation entre les CLSC, le CSDI et les organismes communautaires et celle d'identifier un partage clair des rôles qui devront se confirmer un cadre de référence (RRSSSMCQ, 2002a : 57). Notons par ailleurs que la régie régionale ne semble pas réserver ou reconnaître dans son plan d'action un rôle quelconque aux organismes communautaires en matière de stimulation précoce, leur rôle étant à première vue circonscrit à l'information, la sensibilisation, le soutien à la communauté, l'entraide, l'accompagnement et la promotion des droits (RRSSSMCQ, 2002b : 19). Soulignons toutefois, que le *Centre de stimulation l'Envol* est subventionné par la Régie régionale.

Adaptation et réadaptation

À l'instar des autres régions, les services d'adaptation et de réadaptation spécialisés en déficience intellectuelle sont dispensés par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) Mauricie Centre-du-Québec est localisé à Trois-Rivières. Cet organisme unique a un mandat régional et dessert aussi la population du Centre-du-Québec. Le CSDI opère quatre points de service sur le territoire du Centre-du-Québec, localisés à Drummondville, Victoriaville, Plessisville et Bécancour. Les services d'adaptation et de réadaptation du CSDI couvrent trois volets : les services de soutien à la personne et à la communauté ; les services socioprofessionnels et les services sociorésidentiels.

Lorsque l'évaluation des besoins réalisée par le CLSC le prescrit, le CSDI assure une intervention individuelle qui devrait s'effectuer principalement dans le milieu de vie de l'enfant (à domicile, en CPE, dans le milieu scolaire, etc.). Lorsque les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent des phases de transition, telles le passage du milieu de garde au milieu scolaire, le CSDI offre le soutien nécessaire à la personne, à ses parents et au milieu d'accueil. Les orientations de la RRSSSMCQ indiquent que le processus d'intervention précoce doit intégrer des objectifs pour construire le réseau social et développer l'autonomie de la personne déficiente intellectuelle (RRSSSMCQ, 2002a : 38). Ainsi l'enfant sera invité à fréquenter les

mêmes lieux de socialisation que les autres enfants de la communauté, et sa famille, à adopter une conduite qui favorise le développement de l'autonomie de leur enfant.

Entre autres mandats de développement d'expertises, le CSDI se voit confier dans le *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*, celui de s'intéresser aux réalités spécifiques des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle et de proposer des services qui leur sont adaptés. Ces personnes à l'âge de retraite ont très peu de revenu et sont sans ressources, ayant perdu au fil des ans leur réseau d'aide et d'entraide.

*Les troubles envahissants du développement*⁴⁶

Les personnes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ont été par le passé desservies par le programme de services spécialisés en déficience intellectuelle. Toutefois, dans bien des cas, cette réponse était beaucoup trop partielle et souvent jugée inadéquate par les familles. En l'absence de diagnostic clair et de services adaptés, plusieurs familles ont été laissées à elles-mêmes. En 1999, le CSDI recevait le mandat de la Régie régionale de développer un continuum de services spécifique, en dehors de ses programmes de services spécialisés en déficience intellectuelle, pour répondre aux besoins de ces personnes et de leurs familles (RRSSSMCQ, 1999a : 95). Plus récemment, dans ses *Orientations régionales en déficience intellectuelle*, la Régie régionale réitère ce mandat en demandant au CSDI d'adapter ses services aux personnes « qui vivent des problématiques nouvelles ou complexes [...] l'autisme et les autres troubles envahissants du développement [...] ». (RRSSSMCQ, 2002a : 31). Le CSDI est actuellement à développer l'offre de services pour les personnes ayant des troubles envahissants du développement (TED) en collaboration avec le *Centre de stimulation l'Envol*.

Services éducatifs

Voir la section ci-dessus en déficience physique pour le général.

⁴⁶ *Le plan d'action en santé mentale du MSSS de 1998 et les Orientations régionales en santé mentale de 1999* traitent aussi des services pour les personnes autistes et présentant des troubles envahissants du développement. Nous avons choisi d'en traiter dans cette section puisque le CSDI a été particulièrement interpellé par la Régie pour la mise en place d'un réseau intégré de services pour ces personnes et leur famille.

Les Orientations régionales en déficience intellectuelle et le *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006* (RRSSSMCQ, 2002a 2002b) laissent entendre que le CSDI intervient en milieu scolaire. Nous n'avons cependant aucune information écrite qui confirme leur rôle en milieu scolaire, ni l'importance de leurs interventions auprès des élèves ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, le projet Passe-Partout initié par la Commission scolaire La Riveraine (site internet de la CS La Riveraine) se présente comme un projet d'intégration à l'école primaire. Les activités proposées se comparent toutefois aisément à celles d'un programme de stimulation précoce et de développement des compétences parentales.

La Régie régionale fait par ailleurs 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 bâtir » (RRSSSMCQ, 2002a : 14). Le *Plan d'action en déficience intellectuelle* prévoit la mise sur pied d'un comité intersectoriel en éducation regroupant le ministère de l'Éducation, les commissions scolaires, le CSDI, les CLSC et l'OPHQ. Ce comité devrait démarrer ces travaux dès l'an 1 du plan d'action (RRSSSMCQ, 2002b : 20). Notons que les commissions scolaires du Centre-du-Québec n'ont pas déposé d'avis sur les orientations régionales en déficience intellectuelle. Seule la personne responsable de l'adaptation scolaire à la CS de Bois-Francs est intervenue, et ce à titre individuel (RRSSSMCQ, 2002a : 61).

Quelques organismes communautaires, tels *L'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) des Bois-Francs et Autisme et TED Centre-du-Québec*⁴⁷ ainsi que les associations de parents d'enfants handicapés jouent un rôle de défense des droits pour l'intégration des enfants dans le réseau scolaire régulier. On mise sur le développement maximum du potentiel des enfants par la scolarisation et la socialisation. Il apparaît que cette intégration est moins réussie et accessible dans la région du Centre-du-Québec comparativement aux autres régions du Québec, tout particulièrement au niveau secondaire, telle que nous l'avons déjà relevé dans la section sur l'offre de services en déficience physique.

⁴⁷ Autisme et TED (trouble envahissant du développement) Centre-du-Québec est un organisme incorporé depuis 1998, reconnu par la Régie régionale mais qui n'est pas encore financé par le programme de soutien aux organismes communautaires (SOC). C'est le Centre de stimulation l'Envol, qui lui-même a été incorporé en 1996, qui reçoit la correspondance téléphonique et le courrier et qui réfère à un parent qui assure bénévolement la permanence de cet organisme.

Travail et activités productives

Voir la section ci-haut en déficience physique pour le général.

Le CSDI a le mandat, comme centre de réadaptation, d'offrir des services favorisant l'intégration socioprofessionnelle des adultes ayant une déficience intellectuelle. Concrètement, le directeur général de Récupération Centre-du-Québec et une intervenante de Parrainage civique Drummond nous ont confirmé que le CSDI s'impliquait dans la formation au travail, la référence, l'accompagnement et l'adaptation du poste ou de la tâche des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein des entreprises. La RRSSSMCQ met néanmoins en garde le CSDI de ne pas se substituer aux fonctions et responsabilités des autres organismes et ministères à l'égard des mesures d'employabilité (RRSSSMCQ, 2002a : 51) tout en précisant que son rôle devrait être de renforcer le potentiel des personnes et de contribuer à développer les capacités de travail et l'autonomie d'action des personnes. Le CSDI devra aussi proposer des activités valorisantes aux personnes qui ne sont pas en mesure d'intégrer le marché du travail.

En ce domaine, il est certain que les changements des cinq dernières années dans le partage des responsabilités face au développement de l'emploi et de l'intégration des personnes sur le marché du travail, sur les plans régional et local, ainsi que le dynamisme de certains intervenants et la vitalité de certains lieux de concertation colorent la région du Centre-du-Québec. Le CSDI s'implique à la Table régionale Travail personne handicapée mais n'est pas le porteur de dossier dans aucun des sous comités de la Table (site Internet de la Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec). Par ailleurs, le *Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006* prévoit la mise sur pied d'un comité de concertation travail regroupant le MESS, le SSMO, l'OPHQ, les organismes communautaires et le CSDI. Le démarrage de ce comité est prévu pour l'an 2 du plan d'action (RRSSSMCQ, 2002a : 20).

Plus spécifiquement, la région Centre-du-Québec accueille un seul CTA reconnu par l'OPHQ, entreprise « spécialisée » dans l'embauche quasi exclusive des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit comme nous l'avons vu plus tôt de l'entreprise drummondvilloise, *Récupération Centre-du-Québec* qui embauche un peu plus de 100 personnes handicapées. Une autre entreprise avait été reconnue par l'OPHQ en 2001 comme centre de travail adapté, il s'agit de l'entreprise *COGESDI*. Les activités de *COGESDI* ont été initiées par l'*Association des personnes déficientes intellectuelles du secteur Provencher* (APDIP) en 1977. *COGESDI*, entreprise dédiée à la création d'emplois pour personnes

handicapées ayant une déficience intellectuelle, a cessé ses opérations de récupération de textile, plastique, carton, papier et de déchetage mobile de documents confidentiels, en décembre 2002. Selon la coordonnatrice d'ACT-17, les difficultés de *COGESDI* seraient principalement survenues en raison de la crise dans le domaine de la récupération du textile. Cette entreprise avait bénéficié en 2000-2001, tout comme *RécupAide international* et *Récupération Centre-du-Québec*, d'une subvention du ministère de l'Environnement (MEQ) via son *Programme d'aide aux entreprises* pour la récupération de matières dangereuses ou résiduelles, de l'ordre de 300 000\$ (site Internet du MEQ).

Soulignons que *ACT-17*, regroupement d'organismes et d'entreprises sociales dédiés à l'intégration des personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi, est tout aussi actif pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Notons par ailleurs que *Récupération Centre-du-Québec* n'a pas été associée à la démarche d'*ACT-17* et que cette entreprise n'est pas membre de ce regroupement.

Ressources résidentielles

Le CSDI est responsable de l'offre de services sociorésidentiels aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est responsable de développer les capacités des personnes à vivre de la façon la plus autonome possible en milieu résidentiel ainsi que de la gestion des différentes ressources résidentielles (logements, ressources de type familial, ressources intermédiaires et résidences à assistance continue). Le CSDI a aussi la charge d'assurer les services professionnels auprès des personnes hébergées dans les ressources dont il a la responsabilité de gestion. En 2000-2001, pour 1 741 personnes desservies (400 enfants et 1 341 adultes) par la CSDI sur tout le territoire (Mauricie et Centre-du-Québec), 43 enfants et 733 vivaient dans 304 ressources de type familial (RSSSMCQ, 2002a : 10). Soulignons qu'au Centre-du-Québec, le « Centre de réadaptation Mauricie/Centre-du-Québec héberge 83% des ses usagers en ressources de type familiale, comparativement à seulement 32% pour l'ensemble des centres de réadaptation de la région de Montréal [...] ». (LAREPPS, 2002 : 323).

L'hôpital St-Julien de St-Ferdinand (MRC de l'Érable) a hébergé pendant de nombreuses années plus de 600 résidants permanents ayant une déficience intellectuelle ou présentant des problèmes de santé mentale. À l'instar des autres grands centres hospitaliers d'hébergement permanent, l'hôpital St-Julien a vu ses résidants réintégrer la communauté ces quatre dernières

années. C'est en novembre 1999, que les 115 premiers résidants (sur 487 à l'époque) ont réintégré les deux régions sociosanitaires de la Mauricie Centre-du-Québec et de Chaudières-Appalaches. Dans son communiqué de presse daté du 24 novembre 1999 présentant ces faits, la RRSSSMCQ fait état de la collaboration et de la contribution constantes de plusieurs établissements, dont le CSDI, le CLSC-CHSLD de l'Érable, le CHSLD l'Ermitage d'Arthabaska, l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska, et souligne aussi celles de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) des Bois-Francs, dans ce dossier (site Internet de la RRSSSMCQ). En décembre 2002, le bulletin d'information du conseil d'administration de la Régie régionale, *Le Conseil Express*, annonce la fermeture prochaine de l'hôpital St-Julien prévue pour janvier 2003 et confirme que « la dernière cohorte d'usagers a été transférée dans la communauté » (site Internet de la RRSSSMCQ).

Les CHSLD sont actuellement responsables de l'hébergement d'adultes en perte d'autonomie fonctionnelle, présentant un profil gériatrique en raison de problèmes physiques ou de l'âge, et ayant une déficience intellectuelle (RRSSSMCQ, 2002a : 31).

En ce qui a trait aux initiatives communautaires en matière de ressources résidentielles, nous avons relevé deux organismes qui agissent dans ce champ. L'un est une ressource résidentielle : *Les Résidences Margeois inc.*, gérant deux résidences, *Perce-Neige et Marie-Noël*, toutes deux reconnues récemment comme ressources intermédiaires (RI) et l'autre, le *Club joie de vivre* de Plessisville, dont nous avons parlé dans la section précédente.

Encore là, la régie régionale dans sa volonté de diversifier l'offre de ressources résidentielles, invite le CSDI à s'associer à la Société d'habitation du Québec (SHQ) aux différents offices municipaux d'habitation (OMH), aux municipalités, aux CLSC et à l'OPHQ afin de développer « des projets sociorésidentiels novateurs » (RRSSSMCQ, 2002a : 50; 2002b : 20).

Transport

Voir la section de l'offre de services en déficience physique pour les informations générales.

Selon les données du ministère des Transports du Québec, pour l'année 2000 (site du MTQ), 471 personnes ayant une déficience intellectuelle ont été admises au programme de transport adapté dans tout le Centre-du-Québec selon la répartition suivante par MRC : 148 (Arthabaska), 128 (Nicolet-Yamaska) – incluant la ville de Daveluyville qui est dans la MRC d'Arthabaska – 93 (Érable), 59 (Drummond) et 43 (Bécancour). Ainsi dans le Centre-du-Québec, les personnes ayant une déficience intellectuelle (471) sont beaucoup moins nombreuses à utiliser le transport adapté que les personnes ayant une déficience physique (949).

Soutien à la famille et aux proches

En plus d'être la porte d'accès aux services en déficience intellectuelle, les CLSC ont un rôle de premier plan à jouer dans le soutien aux familles et aux proches. Le CLSC informe, soutient et accompagne les familles dans leurs démarches. C'est par ailleurs le CLSC qui restera l'établissement de référence pour le soutien psychosocial ou toutes autres services s'adressant aux familles, même si leur enfant a été référé et pris en charge par le CSDI.

Le CLSC est chargé de l'évaluation globale des besoins de la famille et de la personne ayant une déficience intellectuelle. Il a aussi le mandat de développer un plan d'intervention de soutien pour la famille. Le CLSC est également responsable du programme de répit, dépannage et de gardiennage. Il évalue les demandes et octroie les allocations directes à la famille. De plus, le CLSC dispose maintenant d'un budget spécifique pour assister les parents dans leur rôle parentaux. Cette allocation peut être imputée à des frais de formation, d'accompagnement de leurs jeunes lors d'une activité, pour de l'aide domestique, etc. Le CSDI reste par ailleurs responsable du soutien psychoéducatif des parents dans le cadre des activités offertes à leur enfant, soutien qui est qualifié de soutien aux rôles parentaux, afin que ces derniers puissent à leur tour stimuler et encadrer leur enfant dans ses apprentissages à l'aide des méthodes qui lui conviennent le mieux. Il est également responsable de repérer et de rendre accessible, dans chaque territoire de CLSC, de l'hébergement temporaire pour offrir du répit aux familles. Ces places sont toutefois gérées par le CLSC.

Dix organismes communautaires de la région du Centre-du-Québec sont très présents pour soutenir les familles et les proches de personnes ayant une déficience intellectuelle. Par l'entraide, l'échange d'information, la formation, ils sont tout aussi présents auprès des familles qu'auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle elles-mêmes. De plus, quatre organismes communautaires, deux à Drummondville, un à Nicolet et un à Victoriaville, ont développé des services de répit et de dépannage (autres que le loisir). Notons que le Centre Normand Léveillé a développé une entente pour offrir des fins de semaines de répit aux parents membres de l'organisme Panda Drummond (Parents Aptes à Négocier avec le Déficit de l'Attention), organisme d'appui aux parents d'enfants ayant un déficit de l'attention.

En ce qui a trait à l'offre de services de répit et de dépannage, la RRSSMCQ invite les CLSC à collaborer avec le CSDI et les organismes communautaires « afin de concevoir des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes.» (RRSSMCQ, 2002a : 43).

Certains organismes communautaires n'ayant pas comme principale mission l'intégration des personnes handicapées peuvent jouer un rôle pour soutenir l'offre de services en répit et dépannage et même pour développer l'autonomie des personnes en milieu résidentiel. À titre d'exemple, la Maison Marie Rivier de Drummondville, ressource jeunesse, a développé des cours de gardiennage de personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique s'adressant aux jeunes de 15-18 ans. Ces ateliers de formation ont été développés il y a plus de cinq ans en collaboration avec le CSDI. Toutefois, cette collaboration est restée assez diffuse et le suivi (placement, liaison, banque de gardiens, gardiennes, etc.) avec les familles et les jeunes n'a pas été formalisé. Un projet plus structuré avec le CLSC de Drummond, en collaboration avec ses intervenants en déficience intellectuelle, devrait se mettre en branle dès l'automne prochain. Par ailleurs, ce même organisme accueille de façon régulière des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle dans ses activités régulières (local des jeunes, fêtes et sorties de groupe). En collaboration avec Parrainage civique Drummond, il offre des cours de cuisine aux jeunes adultes ayant une déficience légère qui iront vivre en appartement dans la prochaine année.

Cette réalité n'échappe certainement pas à la région régionale qui invite les CLSC à former un comité local de concertation dans chacun des territoires de CLSC, afin que les différents partenaires définissent mieux leurs rôles et leurs responsabilités en vue d'établir un cadre de référence pour l'implantation d'un réseau de services intégrés sur le plan régional et local. Dans

un premier temps, les CLSC sont invités à s’asseoir avec le CSDI et, dans un second temps, ils sont invités à le faire avec les organismes communautaires (RRSSSMCQ, 2002b : 19).

Les Orientations régionales en déficience intellectuelle proposent aux intervenants d’adopter une approche différenciée selon le sexe afin de mieux répondre aux besoins des personnes. En effet, les femmes ayant une déficience intellectuelle seraient plus vulnérables à la violence, à l’abus et aux agressions sexuelles. La région fait par ailleurs état d’un projet pilote s’adressant aux femmes handicapées victimes d’agression sexuelle dans la région Centre-du-Québec, réalisé par le CALACS de Victoriaville (RRSSSMCQ, 2002a : 48). Après vérification, nous avons su par la responsable du CALACS l’Aqua-R-elle de Victoriaville, que ce projet était destiné exclusivement aux femmes ayant une déficience physique.

Maintien à domicile

Les CLSC, comme pour les personnes ayant une déficience physique, sont chargés d’évaluer les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle en matière de maintien à domicile. Certains services pourront être dispensés par le CLSC, où être contractés par le biais d’une allocation directe (chèque emploi service) qui sera versée à la personne afin qu’elle contracte les services dont elle a besoin pour rester à domicile.

Les organismes communautaires jouent un rôle très positif pour aider et accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les organismes de Parrainage civique de Drummondville et des Bois-Francs jumellent des personnes ayant une déficience intellectuelle avec des personnes bénévoles de la communauté prêtes à assister les personnes dans la réalisation de certaines activités sportives, culturelles, civiques, etc. Le Mouvement personnes d’abord de Drummondville constitue également un lieu significatif de maintien des personnes dans la communauté, d’aide aux personnes, un lieu pour l’apprentissage et l’exercice des droits tout autant qu’un lieu de prise de la parole.

Activités sociales, culturelles et de loisir

Outre les CHSLD qui hébergent les personnes âgées ayant une déficience intellectuelle et qui offrent généralement des activités de loisirs à leurs résidents, les organismes communautaires sont les principaux organisateurs d’activités de loisirs pour les personnes ayant une déficience

intellectuelle dans la région. En plus de l'Association régionale des loisirs pour personnes handicapées du Centre-du-québec (ARL), 15 organismes sont actifs dans le champ des loisirs s'adressant notamment aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Vie associative et défense des droits

Au total 22 organismes interviennent en déficience intellectuelle, dont 10 le font de façon spécifique et exclusive, 8 interviennent également auprès des personnes ayant une déficience physique. Comme en déficience physique, les organismes communautaires interviennent principalement dans quatre champs d'activités : les loisirs, la défense des droits, le maintien à domicile et enfin en soutien aux familles et aux proches. Là encore, la très grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'activités.

Quinze organismes communautaires offrent des activités de loisirs, 13 interviennent dans la promotion et la défense des droits des personnes, 11 aident et accompagnent les personnes ayant une déficience intellectuelle à prendre leur place dans la communauté. Enfin, 10 organismes offrent des services de soutien aux familles et aux proches, dont quatre ont développé des services de répit et de dépannage. Soulignons que trois organismes offrent différentes activités de formation dites spécialisés pour les personnes et leurs parents (utilisation des pictogrammes, ateliers de motricité, différents cours pour développer l'autonomie des personnes, colloques et conférences pour partager des connaissances entre les professionnels de la réadaptation d'ici et d'ailleurs et avec les parents).

Un seul OSBL, *Les Résidences Margeois inc.*, localisé à Nicolet, opère deux ressources intermédiaires, *Perce-Neige* et *Marie-Noël*, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Sa responsable s'est dite très engagée dans l'intégration sociale des personnes déficientes intellectuelles dans toutes les sphères de l'activité humaine. Elle offre un accompagnement personnalisé aux personnes, selon leur âge et leur expérience de vie. Soulignons aussi la présence d'un organisme qui s'occupe de promouvoir l'adoption des enfants ayant une déficience intellectuelle ou physique sévère dans la MRC de Drummondville. Il s'agit de la *Fondation Beaudoin-Desrosiers*, initiée par un couple qui a adopté 11 enfants handicapés.

Quatre organismes ont démontré un réel dynamisme pour faire avancer l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le Centre-du-Québec en s'impliquant dans l'offre de services laissée vacante par le secteur public ou ne répondant pas

adéquatement (ou n'étant pas suffisamment accessible) aux besoins des personnes et de leurs familles. *L'Association québécoise pour l'intégration sociale* (AQIS) des Bois-Francs est très engagée et active au niveau des dossiers de l'intégration des enfants en centres de la petite enfance (CPE), en milieu scolaire, tout en ayant développé ses propres services de répit et de dépannage, d'information et de prévention. Cet organisme s'est également impliqué activement lors de la désinstitutionnalisation des résidents de l'hôpital St-Julien de St-Ferdinand qui s'est effectuée entre 1999 et 2002. Le *Centre de stimulation l'Envol* a pour sa part développer une expertise unique sur l'autisme et les troubles envahissants du développement. De l'aveu de la région régionale, l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux est encore incomplète sinon inadéquate pour ces personnes et leurs familles. Il n'est ainsi pas surprenant de constater, comme nous l'a soulignée la coordonnatrice du Centre, que cet organisme, localisé à Victoriaville et offrant actuellement des services à Shawinigan et à Drummondville, ait été mis sur pied par un parent de deux enfants autistes suite à une coupure de services de l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska.

Il faut aussi souligner la présence dans le paysage centricois du *Mouvement des personnes d'abord de Drummondville*. Cet organisme se présente comme un réseau d'appui aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est un lieu de prise de parole et d'apprentissage de la vie en société, un lieu de valorisation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cet organisme est très présent dans les dossiers de promotion et de défenses des droits des personnes sur les plans local et régional. Il participe à des lieux de concertation sur le territoire, notamment à la *Table de concertation de la prévention de l'alcoolisme et de la toxicomanie de la MRC de Drummond*. Notons que la Fédération du Mouvement des personnes d'abord a son siège social à Drummondville.

Enfin, 7 organismes ont une vocation régionale, en incluant les regroupements régionaux, le ROPH, l'ARL et ACT-17). Il s'agit de *l'Association des parents des enfants handicapés du Centre-du-Québec*, de *Autisme et TED Centre-du-Québec*, du *Centre de stimulation l'Envol* et enfin des *Services spécialisés de main-d'œuvre* avec ses cinq points de services (LAREPPS, 2003). Toutefois, 9 organismes interviennent auprès des personnes de leur localité, trois organismes indiquent desservir les personnes de la MRC voisine. Ces situations sont vécues par des organismes des MRC d'Arthabaska, de l'Érable et de Nicolet-Yamaska.

Le financement des organismes communautaires

Le financement des organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle provient des mêmes sources que celles des organismes intervenant en déficience physique. Toutefois, on observe des écarts importants des montants alloués dans le programme SOC entre les organismes en fonction de leurs missions. Cette réalité est beaucoup plus manifeste entre les organismes de personnes déficientes intellectuelles et physiques versus celles offrant des services aux personnes présentant de problèmes de santé mentale (voir le tableau 3.3).

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

La Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec a développé une gamme de services s'adressant aux personnes souffrant de troubles mentaux graves, qui ont fait l'objet d'une priorisation dans le Plan d'action du MSSS de 1998, mais aussi pour les personnes souffrant de troubles mentaux transitoires et pour des clientèles particulières, telles les jeunes, les personnes âgées, les personnes suicidaires, les personnes présentant des problématiques multiples et pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement⁴⁸. Soulignons que l'offre de services pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale se distingue nettement dans la dispensation des services de celles en déficience physique et intellectuelle. Toutefois, nous avons conservé avec quelques nuances, les thématiques des sections précédentes.

Pour dresser ce portrait nous avons consulté le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale du MSSS (1998) et les Orientations régionales en santé mentale de la RRSSSMCQ (1999). Nous avons aussi réalisé quelques entrevues téléphoniques afin de valider certaines informations.

⁴⁸ L'offre de service pour les personnes autistes et présentant des troubles envahissants du développement a été traité dans la section sur l'offre de services en déficience intellectuelle.

Promotion, prévention, dépistage

Pour les clientèles présentant des problèmes graves de santé mentale, l'offre de services en promotion et prévention comprend les services d'information et de sensibilisation de la population; le dépistage des individus mais aussi des milieux et des groupes à risque ; l'intervention auprès des individus et des groupes à risque ainsi que l'action communautaire. Le CLSC a le mandat de s'assurer que la gamme de services est disponible sur son territoire en collaboration avec les organismes communautaires et les autres acteurs concernés (RRSSSMCQ, 1999 : 21-28). La régie souhaite aussi mettre en place les conditions qui favorisent la santé mentale des femmes en spécifiant que l'offre de services en promotion, prévention devra tenir compte des besoins spécifiques des femmes (RRSSSMCQ, 1999a : 28).

Pour les enfants et les jeunes présentant des troubles mentaux, les orientations régionales 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'accessibilité et à l'insuffisance de certaines ressources et au manque de concertation entre les différents prestataires de services et au manque de continuité dans les services. 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. En ce qui concerne les services de base, les CLSC se voient confier les services de prévention-promotion (équipes interdisciplinaires enfance-jeunesse-famille). 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'ententes.

En ce qui a trait à la problématique du suicide, 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. Nous y reviendrons plus loin.

Diagnostic, traitement et intervention⁴⁹

Le milieu médical est chargé d'établir les diagnostics et les traitements. Toutefois, les organismes communautaires et les CLSC sont également mis à contribution dans la dispensation de ces services.

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 consultation et les services alternatifs à l'hospitalisation tels l'hôpital de jour, le centre de traitement spécialisé ou l'unité de réadaptation intensive.

Sauf pour les services de suivi intensif en équipe, qui relève du Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie (CHCM), l'ensemble des autres services psychiatriques ambulatoires sont confiés aux centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) : Hôpital Ste-Croix pour la MRC de Drummond, l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska pour les MRC d'Arthabaska et de l'Érable et le Centre de santé Nicolet-Yamaska pour les MRC de Nicolet-Yamaska et de Bécancour. Dans ses orientations régionales, la régie régionale demande aux CHSGS de « réévaluer le mode d'organisation de leurs cliniques externes et leur programmation » 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 deux CHSGS de la région, et du CSSS Nicolet-Yamaska 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 les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Dans la foulée du virage souhaité vers la communauté, la régie régionale s'est par ailleurs fixée des objectifs de réduction du nombre de lits. Ainsi, on prévoit faire passer le nombre de lits de courte durée de 120 en 1999 à 80 en 2003,

⁴⁹ Nous avons inclus dans cette rubrique l'intervention afin de mieux rendre compte de la spécificité de l'offre de services en santé mentale.

et le nombre de lits de longue durée de 70 à 50 pour la même période (RRSSSMCQ, 1999a : 60-61).

L'intervention en situation de crise

La gamme de services d'intervention en situation de crise comprend les services suivants : l'intervention téléphonique 24 heures par jour et 7 jours par semaine, 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.

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 heures par jour et 7 jours par semaine par l'entreprise de leur service Info-santé et sociale. En dehors des heures d'ouverture des CLSC du territoire, c'est par le biais du service Info-santé régionalisé que les personnes auront accès au service. Les CLSC ont aussi le mandat d'assurer les services d'intervention immédiate dans le milieu et de suivi à court terme sur leur territoire.

Pour éviter l'hospitalisation, les CLSC sont également chargés de s'assurer que des services d'hébergement temporaire – de 24 à 48 heures – sont disponibles sur leur territoire. Dans ses *Orientations régionales en santé mentale*, la régie régionale privilégie les organismes communautaires pour offrir ce service tout en laissant la voie ouverte à d'autres ressources possibles. Dans le Centre-du-Québec, l'organisme Le Réseau d'aide Le Tremplin (Drummondville), L'Ensoleilvent (Drummondville), La Chrysalide (Nicolet-Yamaska et Bécancour) et la Maison Le Réverbère (Arthabaska et Érable) offrent de l'hébergement temporaire de 24 à 48 heures. Cette offre de services d'hébergement temporaire par les organismes communautaires doit faire l'objet d'une entente formelle avec les CLSC concernés.

L'urgence et l'évaluation psychiatrique ainsi que l'hospitalisation de courte durée sont du ressort des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS): Centre hospitalier régional de Trois-Rivières pour les territoires de Nicolet-Yamaska et Les blés d'or (il y a également cinq places disponibles au Centre de Santé de Nicolet-Yamaska (Hôpital Douglas, 2003 : 8)), le Centre hospitalier Ste-Croix pour le territoire de Drummond, l'Hôtel-Dieu d'Arthabaska pour les territoires d'Arthabaska et de l'Érable. Comme pour la dispensation des

services d'hébergement de court terme, des ententes formelles doivent être signées entre ces établissements et les CLSC.

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.

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

La gamme de services, que l'on dit « services de base » à être développés dans chacun des territoires de CLSC, comprend les services suivants :

1. le dépistage; l'accueil, l'évaluation et l'orientation;
2. l'écoute; les interventions psychosociales;
3. l'évaluation et le traitement psychologique;
4. l'évaluation, le traitement et le suivi médical;
5. le suivi non intensif dans la communauté;
6. l'intervention en situation de crise;
7. le support, le répit et le dépannage;
8. le soutien et l'entraide.

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. 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 » (RRSSSMCQ, 1999a : 75). Ces équipes de base doivent maintenir et développer un « haut niveau d'expertise » en santé mentale (RRSSSMCQ, 1999a : 73). À ce titre, elles sont également responsables d'offrir des services de soutien clinique et de formation aux autres intervenants sur leur territoire respectif.

Les enfants et les jeunes présentant des problèmes de santé mentale

Pour la clientèle des enfants et des jeunes, les équipes jeunesse intégrées (CLSC/Centre jeunesse) 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 du CHCM, les activités de suivi spécifiques.

En ce qui concerne les services spécialisés pour cette clientèle, 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 psychiatrique. Le CHCM se voit aussi 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.

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.

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. 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 centres de prévention du suicide, 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 centres de prévention du suicide 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.

Enfin, reconnue pour leur expertise auprès des personnes suicidaires, les centres de prévention du suicide ont le mandat d'offrir le soutien clinique aux interventions et autres professionnels intervenant auprès des personnes suicidaires et de développer des programmes de formation à leur intention. De plus, soulignons que La Chrysalide est une ressource d'hébergement pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale qui dispose de deux lits pour les personnes suicidaires qui bénéficient alors d'une intervention plus intensive jusqu'au moment où leur situation est devenue moins critique.

Dans le Centre-du-Québec, se sont les Centre d'écoute et de prévention au suicide (CEPS) Drummond et le Réseau Prévention Suicide des Bois-Francs, respectivement localisé à Drummondville et à Plessisville qui offrent des services de sensibilisation et d'éducation sur le suicide, interviennent en cas de crise et réfèrent les personnes et leurs proches. Ils accompagnent et supportent par surcroît les personnes suicidaires, leurs familles, leurs proches et les personnes endeuillées du suicide. Soulignons que le service téléphonique de soir et de fin de semaine est assuré par le Centre de prévention Suicide Trois-Rivières.

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 ambulatoires 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), mandat qu'elle a dévolu à un groupe de travail.

Les services aux personnes présentant des problèmes multiples

Pour palier 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 » (RRSSMCQ, 1999a : 86). De plus, dans la mesure où une double problématique toxicomanie et santé mentale engendre souvent d'autres problèmes tels 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.

En ce qui concerne 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 *Centre hospitalier Centre-Mauricie (CHCM*, établissement à vocation régionale en santé mentale) 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, mis sur certains territoires seulement. De plus, en 1998, le CSDI et le CHCM ont développé conjointement un programme spécifique afin de mettre en place une gamme de services sur-spécialisés pour cette clientèle, programme qui comprend trois volets : l'évaluation, l'hospitalisation et le réseau résidentiel.

Dans ses orientations régionales, la région régionale a chargé le CSDI et le CHCM 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.

Adaptation et réadaptation

Les services d'entraide par les pairs

Dans le Centre-du-Québec, les services d'entraide sont assurés par trois organismes communautaires desservant les personnes des cinq territoires de CLSC : le groupe *l'Entracte* pour la MRC de Drummond, le groupe *L'Entrain* pour les MRC d'Arthabaska et de l'Érable et enfin *La Ruche Aire ouverte* pour les MRC Nicolet-Yamaska et de Bécancour. Ces organismes interviennent sur le plan du développement ou du maintien du potentiel des personnes dans différentes activités de la vie quotidienne. Ces organismes mettent aussi de l'avant des activités liées à la vie associative.

Dans le cadre des *Orientations régionales en santé mentale*, les organismes d'entraide se sont vus par ailleurs confier le mandat d'élargir leur mission par l'ajout à leurs activités de la gestion d'un centre de jour, les centres de jour étaient par le passé gérés par les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés. Le centre de jour est défini par le MSSS comme 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 au maintien des habiletés de travail et de recherche d'emploi, etc. (MSSS, 1996 : 23-24).

Services éducatifs

Dans sa *Politique de l'adaptation scolaire* de 1999, le ministère de l'Éducation met de l'avant six voies d'action pour favoriser l'intégration et la réussite scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (MEQ, 2002 : 17). En ce qui a trait aux besoins spécifiques des élèves présentant des problèmes de santé mentale, aucune mention n'est faite d'actions spécifiques pour cette clientèle. Toutefois, l'entente MSSS-MÉQ venant d'être adoptée au niveau ministériel vise à assurer un meilleur arrimage des interventions des secteurs de la santé et de l'éducation.

Les informations obtenues d'acteurs terrain précisent que les élèves ayant des problèmes de santé mentale sont intégrés en classe régulière, spéciale ou qu'ils fréquentent l'école spéciale en fonction de la gravité de leur situation.

Travail et activités productives

Bien que certains groupes, tels les Services spécialisés de main-d'œuvre et les groupes d'entraide, puissent intervenir aux plans du développement des habiletés de travail et de l'aide à la recherche d'emploi, 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 au Centre-du-Québec et l'autre en Mauricie) avec dispensation décentralisée des services en fonction d'un bassin de population suffisant. Au Centre-du-Québec, l'organisme *Les Ateliers du second souffle* s'est donc vu confier un mandat régional. L'organisme a alors embauché une agente de développement pour développer ce nouveau volet qu'on a appelé le *Service régional d'accès au travail* (SRAT) qui s'est alliée dans la réalisation de son mandat, la *Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec*.

Accès concerté au travail région Centre-du-Québec (ACT-17)

La mise sur pied d'un regroupement d'organismes et d'entreprises d'économie sociale créatrices d'emplois pour des personnes handicapées vivant des limitations sévères à l'emploi, a particulièrement attiré notre attention par son caractère novateur et par la qualité des acteurs impliqués dans ce projet (le sous-ministre du ministère des Régions, la directrice régionale et le président directeur général de l'OPHQ, le conseil régional de concertation et de développement du Centre-du-Québec (CRCDCQ) (OPHQ, 2002a : 7). ACT-17 a bel et bien vu le jour en juillet 2001. Inspiré par le modèle CONSENTA mis sur pied quelques années plus tôt dans la région de la Mauricie, ACT-17 vise à regrouper les organisations offrant l'accès au travail aux personnes handicapées (toutes déficiences confondues) qui présentent des difficultés importantes d'intégration au travail, à favoriser leur accès au travail et à mettre en commun les biens et les expertises des secteurs économiques et du suivi de la main-d'œuvre (ACT-17 : 2). Deux postes ont été financés par la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (RRSSMCQ) et par la direction régionale d'Emploi-Québec pour mener à bon port ce nouveau projet.

ACT-17 regroupait, à ses premiers jours, huit organismes et entreprises sociales, dont cinq étaient aussi chapeautés par un autre regroupement le SRAT, le service régional d'accès au travail en santé mentale du Centre-du-Québec, qui est lui-même membre de ACT-17. La coordonnatrice d'ACT-17 est aussi la coordonnatrice du SRAT, regroupements localisés à Drummondville et partageant les locaux de l'organisme Les Ateliers du second souffle. De ce nombre, cinq organismes et entreprises sociales étaient actives lors de la mise sur pied du regroupement, les autres étant davantage dans une phase d'étude de faisabilité, ayant été ciblés par ACT-17 comme des organismes communautaires ayant un potentiel et un intérêt pour développer un plateau de travail pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale. Ces organismes communautaires d'entraide aux personnes présentant des problèmes de santé mentale sont situés dans les MRC de Nicolet-Yamaska, d'Arthabaska et de Drummond. La coordonnatrice nous a indiqué que la Régie régionale n'avait pas appuyé les organismes communautaires promoteurs et qu'elle avait manifesté des réticences importantes à l'ajout d'un volet travail dans l'offre de services de ces organismes. Cet axe de développement d'emplois adaptés a ainsi été temporairement mis de côté.

Transport

Comme nous l'avons vu plus tôt, le transport adapté dessert les trois clientèles : déficience physique, intellectuelle et présentant des problèmes de santé mentale. La présentation générale faite dans le chapitre précédent pour le transport adapté des personnes ayant une déficience physique s'applique aussi pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale, identifiés comme déficience psychique par le MTQ. Selon les données du ministère des Transports, pour l'année 2000 (site du MTQ), 43 personnes présentant des problèmes psychiques ont été admises au programme de transport adapté dans tout le Centre-du-Québec selon la répartition suivante par MRC : 26 (Érable), 9 (Bécancour), 7 (Drummondville), 1 (Nicolet-Yamaska), 0 (Arthabaska). En somme, les personnes présentant un problème de santé mentale utilisent très peu le transport adapté par rapport aux personnes présentant une déficience physique (949) ou intellectuelle (471).

Ressources résidentielles

Les ressources résidentielles s'inscrivent dans les services de soutien pour la réponse aux besoins de subsistance qui 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. Trois organismes du Centre-du-Québec : *Le Réseau d'aide le Tremplin* pour la MRC de Drummond, *La Ruche aire ouverte* pour les MRC de Nicolet-Yamaska et de Bécancour et *La Maison Le Réverbère* pour les MRC d'Arthabaska et de l'Érable se sont vus confier le mandat par la Régie régionale de développer, sur leur territoire respectif, différentes formules d'accès à une gamme de logements variés et de qualité, dont le logement social. Les personnes intégrées en logement devront toutefois avoir accès à du support et à de l'accompagnement. Pour répondre à cet objectif, ces organismes se sont associés des partenaires, tels l'OPHQ, le CLSC, l'OMH et la Corporation de développement communautaire de leur territoire (OPHQ, 2002 : 8).

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 familiales (RTF) et ressources intermédiaires (RI). La régie régionale demande au CHCM, après une « 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 de l'hôpital St-Julien.

Soutien aux familles et aux proches

Pour la clientèle des enfants et de jeunes, les CLSC doivent assurer l'accès des parents aux services de répit/gardiennage.

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 de l'Association des parents et amis du malade émotionnel Centre-du-Québec (APAME) pour la MRC de Drummond, du Regroupement de parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale (Le PAS) pour les MRC d'Arthabaska et de l'Érable et de l'Association des parents La Passerelle qui dessert les MRC de Bécancour et de Nicolet-Yamaska. 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.

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 répit/dépannage des CLSC, ces derniers gérant l'autre moitié. Les CLSC doivent aussi maintenir des services d'accueil, d'évaluation et des services de soutien aux parents et aux proches des personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée.

Maintien à domicile et soutien dans la communauté⁵⁰

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

⁵⁰ Pour respecter l'offre de services en santé mentale et la terminologie employée par les organismes communautaires, nous avons intitulé cette thématique **Maintien à domicile et soutien dans la communauté**.

Le suivi intensif en équipe vise les personnes gravement atteintes qui ont besoin d'un accompagnement dans toutes les dimensions de la vie. Ce suivi relève du Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie (CHCM), qui dessert à la fois la population de la Mauricie et celle du Centre-du-Québec. Le CHCM est ainsi responsable d'une équipe de suivi intensif dans cinq territoires :

1. Haut-St-Maurice
2. Centre-Mauricie, Mékinac/Des Chenaux
3. Les Forges, Du Rivage, Valentine-Lupien, Nicolet-Yamaska, Les blés d'or⁵¹
4. Suzor-Coté, de l'Érable
5. Drummond

Le suivi non intensif s'adresse à des personnes moins gravement atteintes et vise leur intégration dans la communauté. Ce suivi peut prendre la forme d'un support pour l'intégration en emploi, dans la vie quotidienne, la gestion du budget, etc. Le suivi non intensif peut être offert par les organismes communautaires et par le CLSC. Ce dernier est toutefois chargé « d'initier la concertation » (RRSSMCQ, 1999a : 56) afin de garantir l'accès aux services de suivi non intensif sur son territoire. Ainsi l'organisation des services pourrait varier d'un territoire de CLSC à l'autre en fonction des dynamiques locales en place. Dix organismes offrent des services de soutien dans la communauté dans le Centre-du-Québec.

Activités sociales, culturelles et de loisir

Les organismes d'entraide en santé mentale et les associations de parents organisent tous des activités sociales et de loisir à l'intention de leurs membres et de leurs familles. Ils sont à l'instar des organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle les seules ressources du réseau de la santé et des services sociaux à offrir ce type de services.

⁵¹ Ce territoire s'étend en partie sur la région du Centre-du-Québec (Nicolet-Yamaska et Les blés d'or). Les équipes 4 et 5 étant entièrement situées dans la région Centre-du-Québec.

Vie associative et défense des droits

Vingt organismes communautaires interviennent auprès des personnes présentant des problèmes de santé mentale dans le Centre-du-Québec. De ce nombre, 17 interviennent uniquement en santé mentale et trois interviennent auprès des trois clientèles. Parmi ces organismes, nous retrouvons deux regroupements régionaux, le S.R.A.A.D.D. qui a reçu le mandat du MSSS 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 (ROB-SM) qui est localisé à Trois-Rivières.

Les organismes communautaires en santé mentale sont très présents dans l'aide à la personne. Ils sont dix organismes répartis sur tout le territoire à offrir des services de soutien dans la communauté. Neuf organismes offrent des services d'adaptation et de réadaptation, six offrent du soutien aux familles et aux proches et trois d'entre eux gèrent 50% du programme de répit et de dépannage, l'autre moitié est gérée par le CLSC. Enfin 6 autres organismes offrent des services de défense des droits. Trois organismes se sont vus confiés par la Régie régionale le mandat de développer différentes formules de logements pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale. Trois organismes, le SSMO, ACT-17 et les *Ateliers du second souffle* offrent des services d'accès au travail aux personnes ayant un problème de santé mentale. Par ailleurs, soulignons que les organismes communautaires, notamment les organismes d'entraide et de soutien aux parents proposent des activités pour stimuler l'implication de leurs membres dans la vie associative de l'organisme.

Le financement des organismes communautaires

Les organismes communautaires en santé mentale sont nettement mieux financés que les organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle comme le précise le Tableau 3.3. Leur financement représente plus que le double du financement octroyé aux organismes offrant des services exclusivement aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle et aux deux clientèles. Ce tableau ne répertorie pas l'ensemble des sources de financement de ces organismes, mais illustre une tendance qui devrait se rapprocher de la réalité puisqu'on y regroupe les principaux bailleurs de fonds de ces organismes dans la région du Centre-du-Québec.

Tableau 3.3 Le financement des organismes communautaires* selon le type de déficience (DI-DP-SM)⁵²

Type de déficience	SOC	SOP-SACA	CENTRAID E	SLS	TOTAL
<i>Santé mentale (17 org.)</i>	2 518 147\$	6 000\$	49 000\$	-	2 573 147\$
DI	335 893\$	28 529\$	5 000\$	4 963\$	374 385\$
DP	257 807\$	41 751\$	19 000\$	12 149\$	330 707\$
DI-DP	112 897\$	90 025\$	12 500\$	71 066\$	286 488\$
<i>Sous total (26 org.)</i>	<i>706 797\$</i>	<i>160 305\$</i>	<i>36 500\$</i>	<i>84 292\$</i>	<i>991 580\$</i>
Total	3 224 744\$	166 305\$	85 500\$	88 178\$	3 564 727\$

**Ce tableau ne fait état que des organismes qui sont financés par l'un ou l'autre de ces bailleurs de fonds*

CONCLUSION

L'offre de services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou présentant des problèmes de santé mentale est complexe et fait appel à de nombreux intervenants et partenaires sur le territoire. La volonté régionale de développer des réseaux intégrés de service pour chacune de ces clientèles est réelle, mais représente sans conteste un défi de taille. Dans les lignes qui suivent nous tenterons de faire ressortir les principales caractéristiques de l'organisation des services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale dans la région du Centre-du-Québec. Nous tenterons par la suite de qualifier le partage des rôles entre les secteurs public et communautaire en faisant ressortir, s'il y a lieu, les particularités du secteur communautaire et enfin d'identifier un certain nombre d'innovations dans l'organisation des services sur le territoire.

La dispensation des services par le secteur public pour les personnes ayant une déficience physique est profondément marquée dans le Centre-du-Québec par l'adaptation et la réadaptation spécialisées. La recherche et le développement de nouvelles technologies dans le domaine des

⁵² Ces données correspondent aux subventions octroyées pour l'année 2002-2003 (LAREPPS, 2003). Ce tableau n'inclut pas les organismes suivants : le SSMO, les organismes de transport adapté, le Centre pour personnes handicapées des Bois-Francis, Récupération Centre-du-Québec (CTA), les ressources résidentielles (Maison Myosotis, Les Résidences Margeois, le Service Espoir Recherche et La Maison Le Coudrier).

aides techniques et de la réadaptation fonctionnelle donnent également le ton à la nature des services offerts pour appuyer l'intégration sociale des personnes ayant une déficience physique. La demande et l'offre de services sont fort diversifiées en raison des types de déficiences physiques (motrice, sensorielle, de la parole et du langage et les traumatismes crânio-cérébraux). Soulignons aussi, que plusieurs agents payeurs sont impliqués dans l'offre de services d'adaptation et de réadaptation : la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST) ainsi que la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ), ce qui n'est pas sans créer des disparités dans le temps d'attente et l'accès aux services.

Au Centre-du-Québec, le Centre de réadaptation InterVal, dans les suites du *Plan de transformation* de 1996, a ouvert deux points de services sur le territoire. Toutefois, les personnes aveugles, sourdes et traumatisées crânio-cérébrales doivent s'adresser au siège social de Trois-Rivières pour obtenir des services spécialisés. Pour leur part, les CLSC à même leurs services courants desservent les personnes handicapées physiques et évaluent, gèrent et dispensent des services de maintien à domicile et de répit-dépannage.

Il ne nous a pas été possible d'identifier précisément la place et le rôle du Centre de réadaptation InterVal dans les nouveaux lieux de concertation visant à coordonner, développer ou rendre accessible les services éducatifs, le transport, le travail et les ressources résidentielles aux personnes handicapées physiques. Nous avons pu constater, que ce centre était membre de la Table régionale Travail personnes handicapées du Centre-du-Québec, mais qu'il n'était le maître d'œuvre d'aucune priorité d'action du plan de travail 2000-2003.

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant de constater que les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale ont investi plusieurs champs de services de proximité, tels l'entraide, la référence, le soutien psychosocial, l'information et la sensibilisation, les activités sociales, culturelles et de loisirs, l'aide domestique, le répit-dépannage, le travail adapté..., champs d'intervention laissés presque vacants par le réseau public des services de la santé et des services sociaux. Notons que les organismes communautaires pour personnes handicapées physiques sont nombreux (30) – comparativement à 22 en déficience intellectuelle et 19 en santé mentale – et regroupent les personnes selon leur type de déficience (motrice, visuelle, surdité, sclérose en plaque, etc.). Il existe des associations s'adressant aux enfants, aux adultes ainsi qu'à leurs parents. Soulignons par ailleurs que plusieurs organismes ont leur siège social à Trois-

Rivières et peuvent jouer plus difficilement un rôle très actif sur les plans régional et local. Le rôle des organismes communautaires et de l'économie sociale dans un continuum de services reste encore à préciser sinon à développer et les moyens financiers pour y jouer un rôle actif et continu, à consolider.

Ainsi, dans la perspective de développer un réseau de services intégrés pour les personnes handicapées physiques, différents acteurs devront être interpellés pour assurer un continuum de services couvrant l'ensemble des besoins d'intégration sociale de ces personnes selon leurs besoins spécifiques.

Dans la foulée des transferts de programme de l'OPHQ vers les ministères, les régies régionales et les centres de réadaptation, le bureau régional de l'OPHQ a pris davantage de leadership dans la concertation du milieu pour une meilleure réponse aux besoins des personnes. Ses rôles actifs dans la mise sur pied de la Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec, dans la création du regroupement ACT-17 et dans la mise en œuvre de projets de ressources résidentielles, le démontrent bien. Les partenaires des réseaux public (éducation, emploi, centres de réadaptation, etc.), communautaire (notamment Handicap Action Autonomie des Bois-Francis) et d'entreprises d'économie sociale (ACT-17, Centre pour personnes handicapées des Bois-Francis) sont présents dans ces lieux de concertation et très actifs pour développer de nouveaux projets pour diversifier l'offre de service en ressources résidentielles et pour créer de nouvelles entreprises de travail adapté. La Régie régionale, en acceptant de subventionner le support communautaire dans les deux projets résidentiels *La Maison Le Coudrier* et *l'Îlot résidentiel pour personnes handicapées Drummond inc.*, vient d'accepter de colorer différemment l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique sur le territoire. En effet, elle reconnaît ainsi un rôle et une place aux organismes communautaires – à l'économie sociale – dans le continuum de services aux personnes handicapées physique en matière d'offre de services résidentiels.

L'offre de service en déficience intellectuelle est caractérisée en grande partie par toutes les phases de la désinstitutionnalisation qui ont marqué le Québec ces vingt dernières années. Les derniers vestiges de l'hébergement permanent en institution des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le Centre-du-Québec viennent tout juste de tomber avec la fermeture récente de l'hôpital St-Julien de St-Ferdinand, en janvier 2003. Tout ce processus a obligé plusieurs acteurs des réseaux public et communautaire à se concerter pour développer dans la communauté

des services qui répondent aux besoins individuels et spécifiques de ces personnes. Les orientations récentes (2003-2006) de la Régie régionale en déficience intellectuelle visent l'intégration sociale dans toutes les sphères de l'activité humaine des personnes ayant une déficience intellectuelle, et ce, sur le plan local, le plus proche possible du milieu de vie des personnes. Plusieurs partenaires sont interpellés : les CLSC, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, les CHSLD, les CPE, les commissions scolaires, les centres locaux d'emploi, les Services spécialisés de main-d'œuvre, les organismes communautaires, afin de se concerter et de se coordonner pour offrir un continuum de services favorisant le développement maximum du potentiel des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le Centre de services en déficience intellectuelle détient toujours un rôle prépondérant dans l'offre de services spécialisés mais aussi dans celle couvrant tous les autres aspects de l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est responsable de l'offre de services en ressources résidentielles et il a favorisé jusqu'à maintenant le développement des ressources de type familial (RTF). Les CLSC sont, pour leur part, l'unique porte d'entrée pour obtenir des services spécialisés et courants. Ils sont par ailleurs les seuls responsables de l'offre de services en soutien aux familles et aux proches. Ils sont invités par la Régie régionale à s'asseoir avec le CSDI et les organismes communautaires pour établir de nouvelles règles du jeu dans la dispensation de services qui devront conduire à l'élaboration d'un cadre de référence.

Malgré une reconnaissance plus grande de la Régie régionale, notamment par le financement d'un plus grand nombre d'organismes communautaire (quatre organismes étaient financés en 1994, 17 le sont en 2001 pour la Mauricie et le Centre-du-Québec), le rôle qu'elle leur alloue, dans un continuum de services, reste limité à leur offre de services traditionnelle d'accueil, d'information, de sensibilisation, de références, de défense des droits, d'activités sociales et de loisir, etc. La Régie régionale souhaite toutefois qu'un cadre de référence soit négocié entre le CLSC, le CSDI et les organismes communautaires afin d'établir clairement les rôles et la place de chacun dans la dispensation des services.

Les initiatives communautaires en déficience intellectuelle ont principalement été portées par *l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) des Bois-Francs*, *l'Association des parents d'enfants handicapés du Centre-du-Québec*, *l'Association des personnes déficientes intellectuelles du secteur Provencher*, *le Mouvement des personnes d'abord de Drummond* et enfin par le *Centre de stimulation l'Envol* qui offre, notamment, des services de stimulation

précoce aux enfants autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED). Notons que le CSDI et le *Centre de stimulation l'Envol* sont actuellement à développer conjointement un projet de continuum de services s'adressant aux personnes autistes et TED et à leur famille pour la région du Centre-du-Québec.

Les organismes communautaires pourraient certainement prendre davantage de place dans l'offre de services. *L'Association des personnes déficientes intellectuelles du secteur Provencher* a développé des plateaux de travail, le *Centre de stimulation l'Envol*, une expertise unique en autisme et en TED, *Les résidences Margeois*, deux ressources résidentielles, reconnues récemment comme ressources intermédiaires, etc. Mais la dynamique locale et régionale du secteur public (CSDI, CLSC) et communautaire en déficience intellectuelle nous apparaît moins propice à l'heure actuelle à soutenir une négociation qui permettrait de développer un continuum de services qui reconnaîtrait et stimulerait les initiatives communautaires mieux adaptées aux besoins d'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en ressources résidentielles et en travail adapté. Soulignons par ailleurs que les associations de personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas présentes sur tous les territoires, notamment dans la MRC de Drummond.

Selon la Régie régionale, la mise en place de mécanismes plus formels sont essentiels afin d'élaborer une véritable approche de services intégrés permettant ainsi d'assurer l'accessibilité, la coordination et la qualité des interventions. » (RRSSSMCQ, 2002a : 14). La concertation et la coordination sont présentées comme un défi que la région de la Mauricie et du Centre-du-Québec a à relever dans les trois prochaines années. Il faudra surveiller dans les mois qui viennent, s'il y a des avancées en ce sens sur le territoire.

L'approche communautaire préconisée dans les *Orientations régionales en santé mentale* de 1999 a pris place dans le Centre-du-Québec. L'offre de services en santé mentale est fortement caractérisée par cette approche tant dans le réseau public que communautaire. Le rôle et la place des organismes communautaires sont manifestes dans le continuum de services aux personnes présentant des problèmes de santé mentale. Ils sont reconnus dans le *Plan d'action en santé mentale* de la Régie régionale et ils sont relativement bien financés par rapport aux organismes en déficience physique et intellectuelle par le programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) pour offrir ces services aux personnes, selon certaines règles du jeu. Les organismes communautaires sont mêmes des gestionnaires et des dispensateurs de services,

impliqués et mandatés par le secteur public. Ces nouvelles responsabilités et ce nouveau fonctionnement posent l'enjeu de l'autonomie des organismes versus la consolidation de leurs services, leur continuité et leur accessibilité aux personnes qui en ont besoin.

Parmi les acteurs communautaires en santé mentale, certains ont vu le jour récemment d'autres étaient déjà des ressources bien engagées dans leur communauté, et ce, depuis plusieurs années. Cette affirmation est vraie tant pour les organismes d'entraide, de parents, les organismes d'écoute et de prévention du suicide, de séjour et d'hébergement temporaire, tout autant que pour les organismes de travail adapté et les regroupements de défense des droits et d'accès au travail. Le paysage des organismes communautaires en santé mentale du Centre-du-Québec a été modifié au cours des cinq dernières années par ce nouveau positionnement dans l'organisation des services.

Trois organismes communautaires d'entraide locaux ont été mandatés par la Régie pour développer de nouvelles avenues d'hébergement. Un autre l'a été pour développer, dans toute la région, l'accès au travail des personnes présentant des problèmes de santé mentale. Ce ne sont pas des établissements du réseau, comme en déficience physique et intellectuelle, qui ont été mandatés pour réaliser ces actions.

Après avoir retracé les principales caractéristiques de l'offre de services pour les trois types de clientèle, il apparaît que les choix des acteurs publics ou de l'économie sociale, en y incluant les organismes communautaires, fait par l'État pour offrir les services aux personnes et aux proches, sont forts différents selon les types de déficience. La place du secteur public est moins prépondérante et exclusive en santé mentale dans toute la gamme de services qu'elle ne l'est en déficience physique et intellectuelle. Néanmoins, les initiatives communautaires en déficience physique, notamment dans le domaine des ressources résidentielles et de l'accès au travail, et les différents services développés par les organismes communautaires en déficience intellectuelle, en autisme et en troubles envahissant du développement incitent la Régie régionale et les différents partenaires du réseau, dont les centres de réadaptation, à soutenir et à collaborer à leur mise en œuvre. Les lieux de concertation, tels la Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec sont par ailleurs des lieux essentiels pour favoriser les mises en commun, les échanges d'expertises et la réalisation de projets qui ne pourraient voir le jour faute de ressources ou d'appui des milieux.

BIBLIOGRAPHIE

ACCÈS CONCERTÉ AU TRAVAIL RÉGION CENTRE-DU-QUÉBEC (ACT-17) Document de travail 2002-2005, Drummondville, 11 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.

LAREPPS/ARUC-ÉS/UQAM (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, 379 pages.

Laboratoire de Recherche sur les pratiques et les politiques sociales (2003). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées*, (Base de données informatisée), Montréal.

MÉQ (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Québec.

MSSS (1998). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, 45 pages.

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.

MSSS (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*. Document de travail, 2002, 95 pages.

OPHQ (2002a). *Centre-du-Québec (17) Portrait régional*, Drummondville, 18 pages.

OPHQ (2002Bb). *Répertoire des ressources pour les personnes handicapées et leur famille*, région Centre-du-Québec, Drummondville, 60 pages.

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

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

RRSSMCQ (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.

Liste des sites Internet

ACT-17. <http://membres.lycos.fr/act17>

Centre de réadaptation InterVal. <http://www.centreinterval.qc.ca>

Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie. <http://www.chcm.qc.ca>

CHSLD Cœur-du-Québec. <http://www.chsldcoeur-du-quebec.qc.ca/francais/>

CLSC Drummond. <http://clsdrummond.qc.ca>

Commission scolaire La Riveraine. <http://www.csriveraine.qc.ca/>

Confédération québécoise des coopératives d'habitation. Liste des membres de la FECHMACQ. <http://www.coop-habitation.org/federations/fechmacq/index.asp>

Guide des ressources et services aux familles. Centre de stimulation l'Envol, Handicap Action Autonomie des Bois-Francs.

<http://www.ville.victoriaville.qc.ca/ressources/fiche.asp?ID=22&catIC=3&theme=yes>

<http://www.ville.victoriaville.qc.ca/ressources/fiche.asp?ID=23&catIC=3&theme=yes>

Hôpital Ste-Croix. <http://www.hopitalste-croix.qc.ca/hopital>

Hôtel-Dieu d'Arthabaska. <http://www.hda.ca>

La médecine au Centre-du-Québec. Liste des établissements

<http://www.mdcentreduquebec.ca/erable/SoinsServices/>

<http://www.mdcentreduquebec.ca/blesdor/SoinsServices/>

<http://www.mdcentreduquebec.ca/suzorcote/SoinsServices/>

MÉQ. Plan d'action en adaptation scolaire, principales mesures ; Une école adaptée à tous ses élèves, politique de l'adaptation scolaire.

http://www.meq.gouv.qc.ca/REFORME/adap_scol2000/faits.htm

Ministère de l'Environnement. Programme de subventions 2000-2001.

http://www.menv.gouv.qc.ca/matieres/mat_res/programme/subventions2000-2001.htm

MTQ. Transport adapté <http://www.mtq.gouv.qc.ca/fr/modes/personnes/adapte/index.asp>

OPHQ. Liste des services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO) et communiqués de presse

http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/D_Semo.htm

http://www.ophq.gouv.qc.ca/Communications/Communique/2001/D_Cogesdi.htm

RAMQ. Liste des entreprises d'aide domestique.

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/crc/citoyen/contr/eesr.shtml>

RRSSMCQ. Hôpital St-Julien, 24 novembre 1999. <http://www.rrsss04.gouv.qc.ca/LesCommuniqueDePresse2411991.html>

Table régionale Travail personnes handicapées Centre-du-Québec

<http://iquebec.ifrance.com/tabletravailcq/>

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 bliss, 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 régionale⁵³. 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 incapacité⁵⁴ et ainsi

⁵³ 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 ».

⁵⁴ 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);

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'ESS⁵⁵. 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 social⁵⁶.

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 sociale⁵⁷. À titre

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

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

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

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

⁵⁵ 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)

⁵⁶ 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).

⁵⁷ 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

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)</i> » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.
Nature exclusive des incapacités	En 1998, 52,2 % de la population adulte avec incapacité avait une seule incapacité. L'ISQ a créé un indice composé de quatre catégories d'incapacité de nature exclusive : motricité seulement (mobilité et agilité), communication seulement (audition, vision et parole), psychisme (intellectuelle/santé mentale seulement) et finalement, la catégorie des limitations multiples.
Origine des problèmes de santé physique	Variable dont nous avons regroupé les catégories naissance, maladie et vieillissement pour des raisons de confidentialité. Les autres catégories exclusives sont : liée au travail, accident à 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-</i>

leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène » (ISQ, 2001 :73).

	<p>1993 par Wilkins, Rochon et Lafontaine (1995), qui prend lui aussi en considération les désavantages l'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports (ISQ, 2001, p 123). Cet indice comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation activité principale, limitation autres activités, sans désavantage.</p> <p>« L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages » (ISQ, 2001, pp.124-125).</p>
Nombre d'aides techniques utilisées	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 compilations⁵⁸. 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 handicapés⁵⁹ 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 handicapées⁶⁰ 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).

⁵⁸ 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.).

⁵⁹ 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.

⁶⁰ 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.