

**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 INCAPACITES
DANS LA RÉGION DE L'ESTRIE**

**PAR
ERNESTO MOLINA ET JACQUES CAILLOUETTE**

Cahier du LAREPPS NO 04-10

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 INCAPACITES DANS LA RÉGION DE L'ESTRIE

Par Ernesto Molina et Jacques Caillouette

(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, François Aubry et Jean Proulx (pour la surpervision 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 -
ISBN -

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.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
REMERCIEMENTS	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
NOTE LIMINAIRE.....	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
LISTE DES ACRONYMES.....	8
INTRODUCTION GÉNÉRALE	10
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE	10
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	11
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	15
PLAN DU DOCUMENT	20
BIBLIOGRAPHIE	20
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE L'ESTRIE.....	23
LA POPULATION	24
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	24
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	26
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE.....	27
LE LOGEMENT	28
LA CRIMINALITÉ	29
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	29
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE L'ESTRIE.....	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>49</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>53</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>56</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>59</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>63</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	65
BIBLIOGRAPHIE	68
CHAPITRE 3 : PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES DANS L'ESTRIE	69
INTRODUCTION	69
PARTIE I. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	74
<i>Instances de planification et de concertation</i>	<i>74</i>
<i>Promotion et prévention.....</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>79</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>80</i>
<i>Ressources résidentielles.....</i>	<i>81</i>
<i>Transport.....</i>	<i>82</i>
<i>Soutien aux familles et aux proches.....</i>	<i>83</i>
<i>Soutien à domicile</i>	<i>84</i>

<i>Activités sociales et de loisir</i>	85
<i>Vie associative et défense des droits</i>	86
PARTIE II. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	88
<i>Instances de planification et de concertation</i>	88
<i>Promotion et prévention</i>	88
<i>Diagnostic et traitement</i>	88
<i>Adaptation et réadaptation</i>	89
<i>Services éducatifs</i>	89
<i>Travail et activités productives</i>	91
<i>Ressources résidentielles</i>	92
<i>Transport</i>	93
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	94
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	95
<i>Vie associative et défense de droits</i>	95
PARTIE III. L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	96
<i>Instances de planification et de concertation</i>	96
<i>Promotion, prévention, dépistage</i>	97
<i>Diagnostic, traitement et intervention auprès des personnes en crise suicidaire</i>	97
<i>Adaptation et réadaptation</i>	99
<i>Travail et activités productives</i>	99
<i>Ressources résidentielles</i>	100
<i>Transport</i>	101
<i>Soutien aux familles et aux proches (y compris soutien psychosocial)</i>	101
<i>Soutien dans la communauté</i>	102
<i>Activités sociales et de loisir</i>	102
<i>Vie associative et défense des droits</i>	102
CONCLUSION	104
BIBLIOGRAPHIE	106
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	108
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	111

Liste des acronymes

APAMME	Association des parents et amis des malades mentaux de l’Estrie
ARLPPHE	Association régionale pour les loisirs et la promotion des personnes handicapées en Estrie
ACTE	Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l’Estrie
CH	Centre hospitalier
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CHSLD	Centre d’hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d’intégration au travail
CLE	Centre local d’emploi
CLD	Centre local de développement
CLSC	Centre local de services communautaires
CNDE-Dixville	Centre Notre-Dame de l’Enfant inc – Centre d’Accueil Dixville inc
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRD	Conseil régional de développement
CRE	Centre de réadaptation Estrie inc
CS	Commission scolaire
CTA	Centre de travail adapté
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EQLA	Enquête québécoise sur la limitation des activités
ESLA	Enquête sur la santé et les limitations d’activités (de Statistique Canada)

ISQ	Institut de la Statistique du Québec
IUGS	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec
OBNL/OSBL	Organisme à but non lucratif
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTA	Organisme de transport adapté
PROS	Plan régional d'organisation de services
PSI	Plan de services individualisé
RRSSS	Régie régionale de la Santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
RI	Ressource intermédiaire
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SM	Santé mentale
SEMO/SSMO	Service spécialisé de main-d'œuvre
TED	Troubles envahissants du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE ²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale⁴. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif, « Non Profit Sector » qu'à une certaine littérature européenne qui

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

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.

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).

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

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

nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

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

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

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

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

La recherche d'informations permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe. Internet constituait l'outil principal de recherche. Le cas échéant, nous avons aussi eu recours au téléphone. Ces listes ont ensuite été

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).

Supprimé : ¶

-

validées par les Bureaux régionaux de l'OPHQ⁷, retournées au LAREPPS pour corrections et, finalement, saisies sur support informatique. Nous estimons que la base de données régionale comportera des informations sur environ 1200 organismes répartis sur l'ensemble des 17 régions inventoriées.

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

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

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

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.

- 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 :

- *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle* (RRSSS de l'Estrie, 2003b);
- *Le continuum intégré de services en déficience physique*, Estrie (RRSSS de l'Estrie, 2001a);
- *Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie* (RRSSS de l'Estrie, 2001b);

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 régies 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 régies 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.

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.

⁸ Ces domaines ou thématiques sont inspirés de la classification en usage à l'OPHQ. Voir l'Annexe 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.smtq.gouv.qc.ca>>)

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *Portrait régional. L'OPHQ en Estrie*, Estrie.

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région de l'Estrie⁹

Située à l'intérieur de la plate-forme appalachienne, la région de l'Estrie est délimitée par la frontière américaine au sud, à l'ouest par la Montérégie, à l'est par la région de Chaudières-Appalaches et au nord par la région du Centre-du-Québec. La région comptait en 2001 une population de 290 713 personnes (3,9% de la population du Québec) et couvre une superficie de 10 127 km² (0,75% du territoire québécois). L'Estrie comprend 92 municipalités dans six MRC en plus de la Ville-MRC de Sherbrooke.



⁹ Cette introduction se veut un survol de la région de l'Estrie 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) (http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait_statistique_regions.pdf), ainsi que des portraits [Les régions en un clin d'œil](http://www.rendez-vousregions.net/sections/por_03.html) (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 de 6,0%, soit d'environ 16 500 personnes. Au total, pendant cette période, environ 4 500 personnes dont la grande majorité étaient âgées de 30 à 64 ans sont venues d'autres régions du Québec s'installer en Estrie. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la pyramide d'âge de la population de l'Estrie est comparable à celle de l'ensemble du Québec en 2001.

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Estrie	17,8	20,1	48,1	14,0
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 2,0 % entre 1996 et 2001 (Tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance équivalente à la moyenne québécoise (2,3%) mais surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,5 %) de l'Estrie. 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, Estrie et ensemble du Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus %	Population totale %
Estrie	2,0	0,5
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2002 la région comptait 137 500 emplois, soit 4,0% de l'ensemble des emplois au Québec. L'économie de la région est relativement diversifiée. Près de 4% de la main-d'œuvre travaillait dans le secteur primaire dominé surtout par l'agriculture. Historiquement l'extraction de l'amiante a joué un rôle majeur dans la région. Cette industrie est cependant en fort déclin depuis plusieurs années maintenant. De toutes les régions du Québec, c'est en Estrie que l'on retrouve la plus grande proportion de la main-d'œuvre travaillant dans le secteur manufacturier

(33,3%). L'Estrie compte plusieurs chefs de file mondiaux tels que Bombardier dans le domaine de l'équipement de transport ou Domtar, Kruger et Cascades dans le domaine du bois et du papier. D'autres secteurs tels l'outillage de précision, la microélectronique, les technologies biomédicales et environnementales se développent de plus en plus.

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Estrie et ensemble du Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Estrie	3,8	33,3	62,9
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 en Estrie et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Estrie	7,3	69,9	8,4
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 dans la région a suivi la tendance québécoise au cours des dernières années bien que le taux de chômage ait connu une diminution plus importante en Estrie que la moyenne québécoise de 1989 à 2001. L'avantage de l'Estrie sur l'ensemble du Québec au chapitre du taux de chômage s'est améliorée depuis 1989. Ainsi l'écart entre le taux de chômage de la région et celui de l'ensemble du Québec s'est accru, passant de -0,6 points en 1989 à -1,4 points en 2001.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

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

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Estrie et ensemble du Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Estrie	13 995	18 475	32,0
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 de l'Estrie au tableau 1.6. On y voit que l'Estrie a rattrapé et légèrement dépassé le Québec au cours de la période étudiée.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Estrie et ensemble du Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Estrie	97,7	100,1
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

Dans la région de l'Estrie, le taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires est supérieur au taux moyen québécois. Au cours des années 1990 cependant, il a augmenté de 4,6 points ou de 5,6% ce qui est inférieur au progrès réalisé dans l'ensemble du Québec où le taux a augmenté de 5,7 points ou 7,4%.

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Estrie	82,5	87,1
Le Québec	76,8	82,5

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

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

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Estrie	43,5	53,7	23,4
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

La proportion de travailleurs et de travailleuses ayant complété des études collégiales est plus faible dans la région de l'Estrie que dans l'ensemble du Québec et l'écart entre les deux entités s'est agrandie entre 1990 et 2001 puisque l'augmentation du nombre a été plus lente en Estrie que dans l'ensemble de la province.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

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

Perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, 2002 : 44). Dans

la région de l'Estrie, la proportion des gens qui considèrent que leur état de santé s'est détériorée au cours des dernières années a diminué, passant de 13,6% en 1987 à 11,6% en 1998. Cette diminution est plus forte que celle constatée dans l'ensemble du Québec, comme l'indique le tableau 1.9.

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

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Estrie	13,6	11,6	-14,7
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 diminuant légèrement (de 59,9% à 59,1%) au cours de la période. Ces taux demeurent plus élevés que la moyenne québécoise qui a augmenté de 54,7% en 1986 à 56,5% en 1996.

La proportion des ménages qui consacrent 30% et plus de leurs revenus aux dépenses de logement en Estrie est inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le démontre le tableau 1.10. La situation s'est quelque peu détériorée en Estrie tant pour les propriétaires que les locataires, mais de façon moins marquée que dans l'ensemble du Québec.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Estrie	13,3	14,4	38,5	41,5
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de la qualité de vie dans une région. Si, dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22%) de 1990 à 1999, il a diminué encore plus dans la région de l'Estrie (-23,4%). Seules les régions de la Capitale-Nationale et du Nord-du-Québec ont vu leur taux de criminalité diminuer de manière encore plus importante, de 35,0% et 34,4% respectivement.

LES RESSOURCES MÉDICALES

L'importance relative des ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constitue un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins (omnipraticiens et spécialistes) pour 100 000 personnes dans la région de l'Estrie et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Estrie et ensemble du Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Estrie	227	224	-1,3
Le Québec	199	197	-1,0%

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

La tendance dans la région de l'Estrie est semblable à celle qui a prévalu dans l'ensemble du Québec pendant cette période pour ce qui est du nombre de médecins. Une différence réside dans le fait que pendant cette période le nombre de médecins spécialistes augmentait en Estrie alors qu'il diminuait légèrement dans l'ensemble du Québec.

Pour l'ensemble du personnel soignant autres que les médecins, l'évolution a été sensiblement la même en Estrie et dans l'ensemble du Québec. En l'an 2000, on comptait dans la région de l'Estrie 1 049 employé-es (ÉTP¹⁰) pour 100 000 personnes, une augmentation de 2,0% 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. Le nombre d'infirmières autorisées et d'infirmières

¹⁰ Il s'agit du personnel œuvrant dans le réseau d'établissements sociosanitaires en équivalent temps plein.

auxiliaires ont évolué dans le même sens bien qu'à des rythmes différents en Estrie et dans l'ensemble du Québec, comme le démontre le tableau 1.12.

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Estrie et ensemble du Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Estrie	593	5,9%	127	-28,2%
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 5,9% en Estrie. Il s'établissait à 593 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que 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 importante, tant dans la région étudiée (-28,2%) que dans l'ensemble du Québec (-21,1%). En l'an 2000, le nombre d'infirmières auxiliaires par 100 000 personnes était équivalent en Estrie et dans l'ensemble du Québec (127).

Chapitre 2

L'incapacité dans la région de l'Estrie

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 régionale¹¹.

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.

¹¹ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

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

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

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT)¹².

¹² Plus précisément, les services spécialisés ou mesures actives d'emploi aux personnes faisant face à des difficultés particulières liées à l'accès au marché de l'emploi sont les suivants. a) L'axe de préparation à l'emploi, qui vise à permettre aux personnes défavorisées au plan de l'emploi d'acquérir ou de développer des compétences personnelles en réalisant des activités intégrées de préparation et d'insertion en emploi en vue d'entrer sur le marché du travail. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'Emploi*. b) L'axe d'insertion à l'emploi regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail*. c) La catégorie autres axes regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*. Quant au CIT, il a pour but de favoriser l'embauche d'une personne handicapée en accordant une subvention salariale à un employeur pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes qui veulent et peuvent intégrer une entreprise ordinaire.

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

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹³. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁴. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par *) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par **) sont peu fiables.

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁵ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁶ % 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 l'Estrie (10,6 %) est plus bas que la

¹³ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

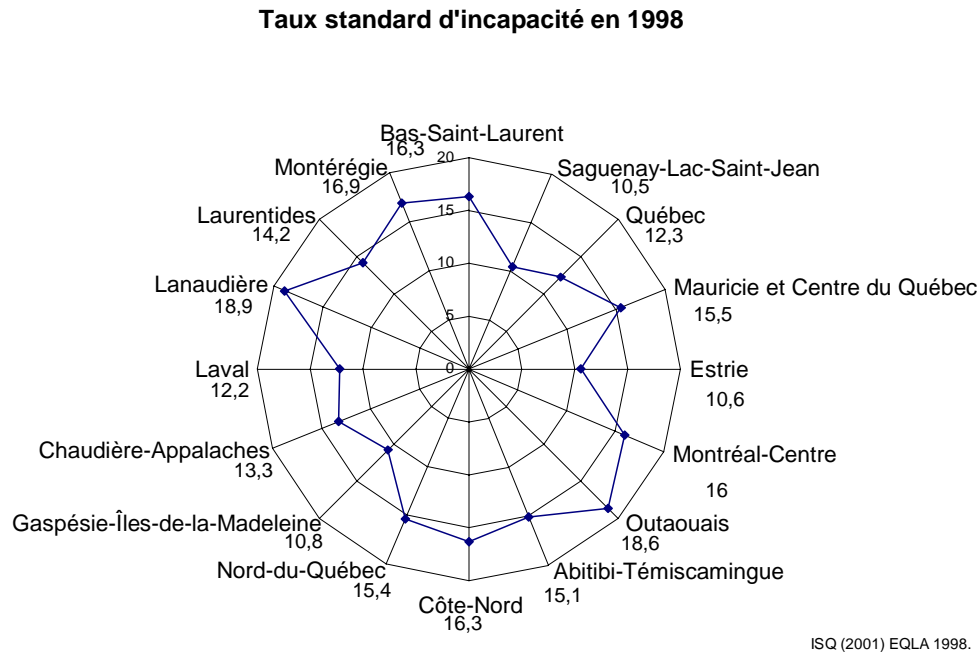
¹⁴ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. 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.

¹⁵ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁶ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

moyenne du Québec (15,2 %). D'ailleurs, l'Estrie est uniquement précédée par la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (10,5 %) en terme de plus bas taux d'incapacité au Québec.

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 ans¹⁷ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991,

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

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. En Estrie, 9,3 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 24,9 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est moindre tant chez les personnes ayant entre 15 et 64 ans que chez ceux ayant plus de 65 ans de l'Estrie.

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

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
Estrie			
15-64 ans	9,3	Légère	5,3
		Modérée ou grave	4,0
65 ans et plus	24,9	Légère	12,8*
		Modérée ou grave	12,1*
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

¹⁷ 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.

En Estrie, les 15-64 ans sont presque autant concernés par des incapacités légères (5,3 %) que des incapacités modérées ou graves (4 %). Dans l'ensemble du Québec, le rapport est plutôt du simple au double. En ce qui concerne les 65 ans et plus, la population de l'Estrie est presque deux fois moins concernée par l'incapacité. En effet, les statistiques nous révèlent que 24,9 % de la population estrienne de 65 ans et plus avait une incapacité comparativement à 41,6 % de la population québécoise.

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA nous révèlent que les Québécois (63,4 %) sont plus nombreux à avoir une incapacité légère que les Québécoises (58,9 %) et ce, probablement en raison d'une espérance de vie plus courte (tableau 2.2). En Estrie, l'écart entre les hommes et les femmes est moindre que celui observé dans l'ensemble du Québec. En revanche, les hommes et les femmes de l'Estrie sont proportionnellement plus nombreux à vivre avec une incapacité modérée ou grave (44,9 %* et 42,9 %*) que les personnes de même condition dans l'ensemble du Québec (36,6 % et 41,1 %).

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	Estrie	55,1	44,9*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Estrie	57,1	42,9*	100
	Le Québec	58,9	41,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

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

Au Québec, près d'une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge¹⁸ (tableau 2.3). La proportion des personnes de l'Estrie qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement inférieure (46,7 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est plus élevée en Estrie (16,2 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité.

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

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Estrie	16,2*	46,7	8,6**	28,6*	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie¹⁹ et le vieillissement (tableau 2.4). En Estrie, 51,5 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les origines de problèmes de santé liées à un accident à la maison ou ailleurs sont plus élevées en Estrie (27,3 %*) que dans l'ensemble du Québec (19,3%).

¹⁸ En ce qui concerne les troubles psychiques, la prévalence est plus grande chez les 15 à 34 ans que dans les groupes plus âgés (ISQ, 2001).

¹⁹ Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (Idem.)

Tableau 2.4. 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 %
Estrie	51,5	12,1**	27,3*	9,1**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100

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

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

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

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

		Moins de 9 années %	10 à 12 années %	Études collégiales %	Études universitaires %
Avec incapacité	Estrie	27,3*	29,1*	25,5*	14,5**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Estrie	19,4	35,4	27,7	15,4
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
 **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé
 Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998
 Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.

Certaines études ont déjà démontré que les personnes ayant des incapacités sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité (ISQ, 2001). Comme premier élément de comparaison du désavantage social, nous disposons des statistiques sur le plus haut niveau de scolarité atteint chez les personnes avec et sans incapacité (tableau 2.5). Il faut rappeler que la scolarisation est l'un des meilleurs moyens pour améliorer son statut social et que la population de plus de 65 ans a généralement moins de scolarité que les plus jeunes de la société (ISQ, 2001). Selon nos compilations statistiques, près de 56 %* de la population de l'Estrie avec incapacité avait moins de 12 années de scolarité comparativement à près de 60 % dans l'ensemble de la province. Mais en somme, les données pour l'Estrie sont sensiblement proches de ceux de la moyenne québécoise.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 nous indiquent que le revenu moyen personnel (avec ou sans incapacité) était légèrement inférieur en Estrie par rapport à la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, le revenu personnel moyen des hommes avec incapacité en Estrie était de 16 457 \$ alors que dans l'ensemble du Québec, le revenu personnel moyen était de 17 758 \$. Quant au revenu moyen des femmes avec incapacité de l'Estrie (11 786 \$), il était lui aussi inférieur à la moyenne québécoise (12 696 \$). Certes, le désavantage économique nous semble plus évident lorsque nous comparons en Estrie le revenu moyen des hommes avec incapacité (16 457 \$) avec celui des hommes sans incapacité (27 131\$).

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Au Québec, près de 55 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$, proportion proche de celle de l'Estrie (58,2 %*).

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	Estrie	16 457	11 786					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Estrie	27 131	16 694					
	Le Québec	29 533	18 379					
Catégories de revenu personnel (1998)								
		Moins de 11 999 \$ %	12 000 à 19 999 \$ %	20 000 à 29 999 \$ %	30 000 à 39 999 \$ %	40 000\$ et plus %	Non disponible %	Total %
Avec incapacité	Estrie	37,3*	20,9*	14,9**	4,5**	6,0**	16,4	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Estrie	26,9	16,2	19,0	15,2	11,5	11,3	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>								

À l'échelle québécoise, le manque de formation (15,2 %) était la principale cause pour expliquer les insuccès des personnes inactives sur le marché du travail. Par contre, l'EQLA nous a aussi révélé qu'à peine 14 % des gens inactifs en 1998 avaient cherché de l'emploi pendant les deux dernières années (ISQ, 2001 : 295). Les autres causes étaient le manque de travail (13 %), la crainte de perdre le revenu actuel (9 %) et le fait d'avoir été victime de discrimination (7 %) (ISQ, 2001 : 296).

Par ailleurs, si la crainte de perdre son revenu existe, elle s'explique en partie par l'importance des transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales,...) dans la composition du revenu total des personnes avec incapacité (tableau 2.7). En 1996, la part du revenu d'emploi chez les personnes ayant une incapacité était deux fois et demie plus faible que celle des personnes sans incapacité. En Estrie la part du revenu d'emploi des personnes ayant une incapacité était plus faible (25,6 %) que celle calculée pour l'ensemble du Québec (29,3 %). De plus, la part des autres revenus, qui comprennent notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était légèrement moindre en Estrie.

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
	%	%	%	%	%	%
Estrie	25,6	75,5	56,5	15,2	17,9	9,3
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 dans la population ayant une incapacité de l'Estrie, 48,6 % des personnes ayant des incapacités se percevaient dans une situation financière suffisante, une proportion semblable à celle de la moyenne québécoise (48,1 %). En revanche, une personne sur trois (31,4 %*) se percevait pauvre, comparativement à 23,7 % de la population sans incapacité de la région.

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	Estrie	7,1**	48,6	31,4*	10,0**	2,9***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Estrie	15,5	53,4	23,7	3,0*	4,4***	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 %). En Estrie, les proportions calculées sont plus élevées que les moyennes québécoises (22,5 % et 8,2 %) (tableau 2.9). Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans

incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région de l'Estrie, les proportions calculées sont légèrement supérieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 32,8 % et 31 %. Bien entendu, les personnes vivant seules dans leur logement ne sont pas pour autant isolées socialement.

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

	0 à 64 ans		65 ans et plus	
	Avec incapacité %	Sans incapacité %	Avec incapacité %	Sans incapacité %
Estrie	22,5	8,2	32,8	31,0
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 parenté²⁰). Parmi les personnes avec incapacité en Estrie, la proportion qui obtient un soutien social élevé est presque équivalente (70 %) à la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant à elles, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé tant dans la région (79,7 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Estrie	27,1*	70,0	2,9***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Estrie	17,4	79,7	3,0***	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

²⁰ 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).

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 emploi²¹.

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	Estrie	27,1*	25,7*	22,9*	17,1**	7,1***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Estrie	55,6	12,2	13,3	4,4*	14,4***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100

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

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec qu'en Estrie, était inactive en 1998. En Estrie, 22,9 %* des personnes avec incapacité

²¹ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

étaient à la retraite, une proportion toutefois bien moins élevée que celle de l'ensemble du Québec (33 %). Cependant, une fraction additionnelle notable tenait maison (25,7 %* versus 19,3 % au Québec). Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²². Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (Idem.). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)²³.

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)²⁴. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2% versus 81,1%) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de l'Estrie, la proportion des personnes

²² Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

²³ 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.

²⁴ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 27,1 %*, une proportion proche de celle calculée pour l'ensemble du Québec (27,8 %).

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 désavantage²⁵. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus faible de personnes de l'Estrie vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (16 %* versus 20,2 %) et avec une dépendance légère (18,9 %* versus 23,5 %). Cependant, une proportion plus élevée de personnes ayant une incapacité en Estrie a une dépendance forte ou modérée comparativement à l'ensemble du Québec (25,5 %* versus 21,3 %) et avec une limitation au niveau de l'activité principale (28,3%* versus 25,7 %). Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

²⁵ 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.

Tableau 2.12 Indice de désavantage social (dépendance 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 %
Estrie	25,5*	18,9*	28,3*	11,3**	16,0*	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 techniques²⁶. 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 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 signalaient 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).

²⁶ 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).

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

En Estrie (tableau 2.13), 76,3 % 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.

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 %
Estrie	Légère	76,3	23,7*
	Modérée ou grave	59,6	40,4*
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>			

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

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

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

	Oui %	Non %
Estrie	5,9**	94,1
Le Québec	8,1	91,9

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

L'aide domestique

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

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

seulement, entre autres pour des raisons de confidentialité. Ces variables sont : la fréquence de l'aide reçue, la source de l'aide, les besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques et les besoins d'aide totale.

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

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

Pour terminer la description à l'échelle québécoise, signalons que les besoins d'aide additionnelle ou les besoins d'aide non comblés sont plus grands chez les personnes vivant dans

un ménage pauvre ou très pauvre. Bref, l'appartenance à une classe sociale défavorisée rend plus difficile l'accès aux services de soutien à domicile (ISQ, 2001 : 215). Par ailleurs, 47 % des personnes habitant les régions rurales déboursaient de l'argent afin d'obtenir un service comparativement à 36 % personnes des régions urbaines (ISQ, 2001 : 219).

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

À l'échelle de la région de l'Estrie, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 56 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Estrie	32,0**	56,0*	12,0	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

En Estrie, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement plus nombreuses (57,6 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. Par contre, une moins forte proportion de la population de l'Estrie ayant une incapacité modérée ou grave (21,3 %*) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %).

À l'échelle québécoise, il faut signaler que la source de l'aide, pour faire le ménage, demeure principalement le conjoint ou les enfants (60 %). Les amis, les bénévoles et les personnes apparentées représentaient la deuxième source d'aide en importance (ISQ, 2001: 218).

Par ailleurs, le réseau des CLSC était très peu utilisé comparativement à celui des autres sources (comprenant les organismes communautaires).

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

		La personne seule	La personne avec une autre	Une autre personne	NSP	Total
		%	%	%	%	%
Incapacité légère	Estrie	57,6	28,8*	11,9**	1,7	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Estrie	21,3*	36,2*	42,6	0	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100

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

Au sein de la population ayant une incapacité en Estrie, 33,3 %* des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est inférieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (35,1 %). Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

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

		Oui
		%
Besoins d'aide non comblés pour tâches domestiques	Estrie	33,3*
	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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale en Estrie (44,7 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient inférieures aux besoins exprimés pour l'ensemble du Québec (49,5 %). Il est à constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoins d'aide totale	Estrie	44,7
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

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

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de l'Estrie révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était inférieure (83 %) 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 %
Estrie	16,0*	83,0	0,9***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la

mobilité des personnes. En Estrie, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilées par l'OPHQ, 67,8 % de la population avec incapacité de l'Estrie conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 79,3 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %). Par ailleurs, 10,5 % des personnes handicapées de l'Estrie disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. Seulement 8,3 % d'entre eux se déplaçaient via le transport collectif ou le taxi. C'est donc dire que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

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

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel Passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Estrie	67,8	79,3	10,5	6,4	8,3 ¹	3,3
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996 Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de l'Estrie (tableau 2.21). 47,7 %* des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998. La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité légère (72,4%). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour l'Estrie sont supérieures.

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

		Oui %
Incapacité légère	Etrie	72,4
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Etrie	47,7*
	Le Québec	44,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>		

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

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	Etrie	10,4**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Etrie	12,6**
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Etrie	18,8*
	Le Québec	14,5
<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 et ESS 1998</small>		

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

supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ²⁷. La situation de l'Estrée semble similaire à celle observée dans l'ensemble du Québec.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est plus aigu en Estrie où 35,4 %* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. De façon générale, les femmes et les personnes de plus de 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

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

		Oui %
Incapacité légère	Estrie	5,2**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Estrie	35,4*
	Le Québec	27,5

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

La fréquentation scolaire

Dans la partie B, nous avons décrit le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités ²⁸. Ici, nos interrogations portent sur la fréquentation scolaire des enfants et des jeunes adultes (15-24 ans). Avant de décrire la situation régionale à partir des informations du ministère de l'Éducation, nous brossons le portrait québécois à partir des données tirées de l'EQLA. Bien entendu, notre intérêt est d'aborder les effets de l'incapacité aux premières étapes de processus d'intégration sociale.

En 1998, 96 % des enfants québécois de 5 à 14 ans ayant une incapacité fréquentaient ou avaient fréquenté une école (ISQ, 2001 : 263). Nous pouvons nous demander si l'incapacité a

²⁷ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

²⁸ 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.

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 parascolaires²⁹(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de l'Estrie était composée de 1,5 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,6 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Estrie	1,5	1,6
Le Québec	1,6	1,6

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

En Estrie, les proportions d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (34,6%) étaient plus fortes que celles observées dans l'ensemble du Québec, soit 27,9 %. Pour

²⁹ Mentionnons aussi que seulement 32 % des enfants québécois ayant une incapacité avaient reçu une évaluation de leurs besoins scolaires par un professionnel. Le psychologue ou psychiatre était le professionnel le plus fréquemment consulté (68,7%) suivi de l'orthopédagogue (33,8 %) (Idem.).

les autres catégories, les proportions étaient soit similaires ou sous-représentées pour l'Estrie en comparaison à l'ensemble de la province (tableau 2.25).

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

	Intellectuelle %	Mobilité ² %	Communication ³ %	Développement ⁴ %	Autres ⁵ %
Estrie	34,6	19,2	30,8	9,6	5,9
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5
Source : OPHQ (2002). Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.					
² Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.					
³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.					
⁴ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.					
⁵ Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.					

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation révèlent des tendances similaires au niveau de l'organisation scolaire entre l'Estrie et l'ensemble de la province (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (54,3%) ou des classes spéciales (35,6 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (39,3 %) et des écoles spéciales (42,5 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire était proche du modèle observé en Estrie ; 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
Estrie	Primaire	54,3	35,6	10,1
	Secondaire	18,2	39,3	42,5
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1
Source : OPHQ (2002). Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.				

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. En Estrie, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était de 44,9 % alors que celle à temps partiel était de 6,8 %. La proportion de ceux qui ne fréquentaient pas l'école en Estrie (48,3 %) était plus élevée que dans l'ensemble du Québec (42,5 %). 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
	%	%	%	%	%	%
Estrie	48,3	32,6	44,9	62,7	6,8 ¹	4,7
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

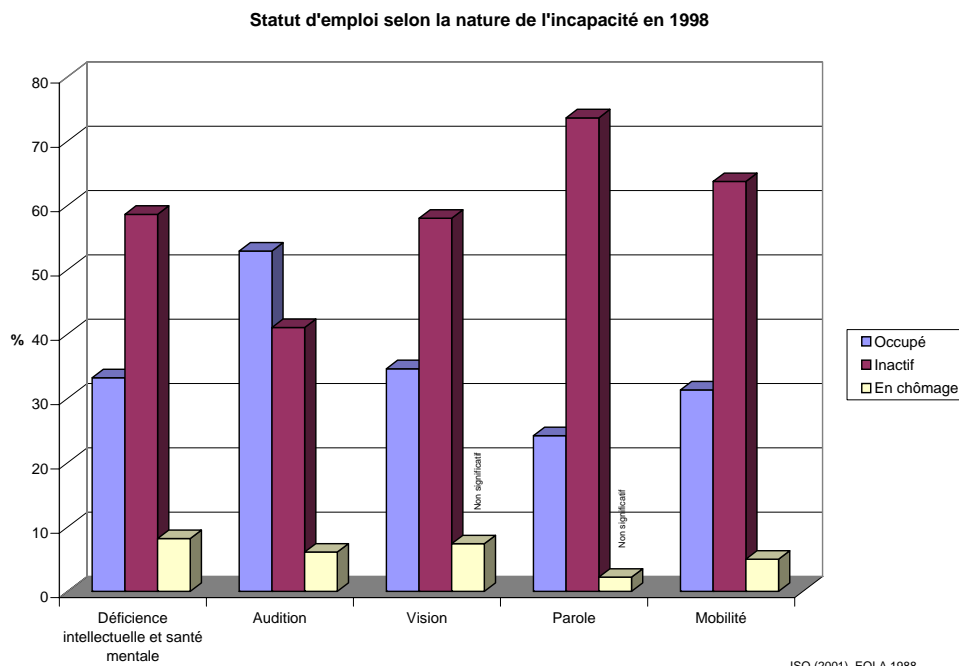
La participation au marché du travail

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

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

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

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



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

D'autre part, à l'échelle québécoise, 78,6 % des personnes ayant une incapacité travaillaient à temps plein, notamment à l'intérieur d'entreprises de moins de 19 employés (39,4%). (ISQ, 2001 : 286). Un sondage de l'OPHQ auprès de 1612 entreprises ayant 10 à 49 employés (CAMO, 2001) indique que le taux d'emploi des personnes handicapées était de 0,72 % en 1997. Les résultats d'un sondage de Léger et Léger datant de 1998-99 et mené auprès de 1012 entreprises de plus de 50 employés, révélaient qu'en moyenne 68,5 % des entreprises interrogées n'avaient pas d'employés handicapés. Le taux d'emploi des personnes handicapées était globalement de 0,48 % et il grimpeait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 27,1 %* des personnes avec incapacité en Estrie occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), un pourcentage proche de la moyenne québécoise (27,8 %). Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 53,5 % des personnes inactives de l'Estrie se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est similaire à celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Des proportions également similaires de personnes inactives en Estrie et dans l'ensemble du Québec se considéraient « capable de travailler » (respectivement 27,9 %* et 28,1 %).

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 %
Estrie	53,5	18,6**	27,9*	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, 571 participations de personnes handicapées résidant en Estrie ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec. Les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (39,4 %) ainsi que « les autres axes » (42,9 %) bien que ces proportions sont sous-représentées en comparaison avec l'ensemble du Québec (voir tableau 2.29). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Signalons que la proportion des personnes handicapées participant à l'axe d'insertion en emploi est plus élevée (16,8 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (8,4 %).

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	%		
Estrie	225	39,4	96	16,8	245	42,9	104	18,2	571	10,0%
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 <i>Mesure de formation, Projets de préparation pour l'emploi</i> et les <i>Services d'aide à l'Emploi</i> .										
3. Cet axe regroupe les mesures <i>Subventions salariales d'insertion en emploi</i> et <i>Supplément de retour au travail</i> .										
4. Cet axe regroupe les mesures <i>Soutien à l'emploi autonome, Activités d'aide à l'emploi, Insertion sociale, Fonds de lutte contre la pauvreté</i> et <i>Projets pilotes pour travailleurs âgés</i> .										
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 physiques³⁰ 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.

En Estrie, 67,8 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion moindre que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique

d'activités physiques est davantage réduite et son taux s'établit à 36,2 %*. Cette participation est inférieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %). Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³¹ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Cependant, bien que la pratique d'activités de loisirs soit plus élevée en Estrie par rapport aux activités physiques, elle demeure moins élevée que la pratique de loisirs de l'ensemble de Québécois, tant chez ceux ayant une incapacité légère que ceux avec incapacité modérée ou grave.

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	Estrie	67,8	69,5
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Estrie	36,2*	48,9
	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>			

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

La proportion de personnes en Estrie désirant effectuer davantage d'activités physiques est moins élevée que celle dans l'ensemble du Québec tant chez les personnes avec incapacité légère que chez ceux avec une incapacité modérée ou grave (tableau 2.31). En Estrie, le désir de

³⁰ 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)

³¹ 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 ».

faire davantage d'activités de loisirs est moins élevé que celui pour les activités physiques. Ainsi, 33,9 %* des personnes avec incapacité légère de l'Estrie souhaitent effectuer davantage d'activités de loisirs comparativement à 46,6 % des personnes de même condition qui désirent effectuer davantage d'activités physiques. La tendance est la même pour ceux ayant une incapacité modérée ou grave.

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	Estrie	46,6	33,9*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Estrie	42,6*	40,4*
	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

La région de l'Estrie a un des plus bas taux standard d'incapacité au Québec. Il s'établissait à 10,6 % en 1998 alors qu'au Québec, le taux était de 15,2 %. Cependant, les données pour l'Estrie indiquent que sa population avec incapacité a davantage des incapacités d'ordre modérées ou graves, tant chez les hommes que chez les femmes, comparativement à l'ensemble du Québec (tableau 2.2). Cet élément n'est pas sans conséquences et marque la globalité du profil de la région quand à la situation des personnes avec incapacités.

Les personnes de l'Estrie avec incapacité sont ainsi en plus grande proportion limitées au niveau de l'activité principale (28,3 %*) ou à avoir une dépendance forte ou modérée (25,5 %*) par rapport à l'ensemble des Québécois de même condition (respectivement 25,7 % et 21,3 %) (tableau 2.12). La population de l'Estrie ayant une incapacité modérée ou grave est également plus nombreuse à avoir besoin d'une autre personne pour effectuer ses travaux ménagers courants

(42,6 %) par rapport à l'ensemble du Québec (36,3 %) (tableau 2.16). De plus, les personnes avec incapacité de la région sont plus nombreuses à être limitées à quitter leur demeure ou à y être confinées (16 %* versus 12,8 % au Québec) (tableau 2.19).

Une autre conséquence est le nombre plus élevé dans la région de besoins d'accompagnement pour les longs trajets pour les personnes avec incapacité (18,8 %*) comparativement à l'ensemble de la province (14,5 %) (tableau 2.22). Les personnes avec incapacité modérée ou grave en Estrie se retrouvent ainsi plus nombreux à avoir une incapacité à effectuer de longs trajets (35,4 %*) que l'ensemble des Québécois de même condition (27,5 %) (tableau 2.23).

Malgré l'ensemble de ces éléments, quelques faits paradoxaux sont à noter. Les personnes en Estrie ayant une incapacité modérée ou grave sont plus nombreuses à n'utiliser aucune aide technique (59,6 %) comparativement aux Québécois de même condition (51,5%) (tableau 2.13). En outre, les personnes avec incapacité de l'Estrie sont moins nombreuses à avoir des besoins d'aide totale comparativement aux personnes de même condition dans l'ensemble du Québec (44,7 % versus 49,5 %) (tableau 2.18). Malgré une proportion plus accrue de personnes avec une incapacité modérée ou grave dans la région, la proportion des personnes ayant une incapacité qui occupe un emploi (27,1 %*) est similaire à celle de l'ensemble de la province (27,8 %) (tableau 2.11). Par ailleurs, en dépit d'une incapacité grave ou modérée, les personnes de l'Estrie sont plus nombreuses à conduire un véhicule individuel (47,7 %*) que dans l'ensemble du Québec (44,1 %) (tableau 2.21).

La nature exclusive des incapacités en Estrie diffère légèrement de celle de l'ensemble de la province en étant moins liée à la motricité (46,7 % versus 49,3 % au Québec) mais davantage à la communication (16,2 %* versus 14,5 % au Québec) (tableau 2.3). De plus, les origines des problèmes de santé en Estrie sont davantage rattachées à des accidents à la maison ou ailleurs (27,3 %*) que dans l'ensemble du Québec (19,3 %) (tableau 2.4). Par ailleurs, la part de participation aux activités physiques et de loisirs ainsi que le désir d'en effectuer davantage sont moins élevés en Estrie que dans l'ensemble du Québec (tableau 2.30 et 2.31).

L'aspect économique est un autre élément qui distingue la région de l'ensemble de la province. La population, avec et sans incapacité, de l'Estrie a des revenus moyens personnels légèrement moins élevés que ceux de l'ensemble des Québécois (tableau 2.6). La composition du

revenu des personnes avec incapacité en Estrie est largement tirée de transferts gouvernementaux (56,5 % versus 51,7 au Québec) et dans une moindre mesure de revenus d'emploi (25,6 % versus 29,3 % au Québec) comparativement à l'ensemble de la province (tableau 2.7). Dans la population inactive, la participation au marché du travail est similaire en Estrie que dans l'ensemble du Québec où plus de 53 % des personnes se disent totalement incapables de travailler) (tableau 2.28). Quant à la participation aux mesures et services d'emploi, le profil est légèrement différent. Ainsi, la population avec incapacité de l'Estrie est presque deux fois plus nombreuse à recourir à l'axe d'insertion en emploi que l'ensemble des Québécois de même condition (16,8 % versus 8,4 %) mais moins nombreuse à adhérer à des contrats d'intégration au travail (18,2 % versus 23,7 %) (tableau 2.29).

En ce qui concerne le monde de l'éducation, au niveau de la répartition des élèves selon le type d'incapacité, ces derniers sont plus nombreux en Estrie à avoir une incapacité d'ordre intellectuelle (34,6 %) que dans l'ensemble du Québec (27,9 %) (tableau 2.25). La répartition des élèves avec incapacité selon le type de classe est proche de celle de l'ensemble de la province. Par contre, les jeunes avec incapacité de la région sont proportionnellement plus nombreux à ne pas fréquenter l'école (48,3 %) que l'ensemble des Québécois de même condition (42,5 %) (tableau 2.27).

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

Portrait de l'offre de services dans l'Estrie³²

INTRODUCTION

Après la réorganisation municipale qui, entre autres choses, a remodelé les limites territoriales des municipalités du Québec (Loi 170 sur la réorganisation municipale et territoriale de décembre 2000), la région de l'Estrie compte une Ville-MRC et 87 municipalités. Ainsi, Sherbrooke est une Ville-MRC qui comprend 6 arrondissements et presque la moitié (48,9%) de la population de la région. Les 87 municipalités, dont plus de la moitié (55%) ont moins de 1000 habitants, se regroupent dans 6 Municipalités régionales de comté (MRC).

Au total, l'Estrie regroupe plus de 293 000 habitants, soit près de 4% de la population du Québec. Le tableau 3.1 montre la forte concentration de la population dans la ville principale des MRC de Memphrémagog, Coaticook et Asbestos ainsi que – évidemment - dans la Ville-MRC de Sherbrooke. Les 7 villes les plus peuplées de l'Estrie qui sont à la fois les villes les plus peuplées de chaque MRC, se concentre 68% de la population de la région.

Tableau 3.1 Population des MRC et de leur principale ville

MRC	Population de la MRC	Ville principale de chaque MRC	Population de la principale ville	%
Sherbrooke	142 958	Sherbrooke	142 958	100
Memphrémagog	43 570	Magog	23 085	53,0
Coaticook	18 799	Coaticook	9 191	48,9
Asbestos	14 675	Asbestos	6 671	45,5
Granit	22 362	Lac Mégantic	6 029	27,0
Haut-Saint-François	21 904	Cookshire Eaton	6 007	27,4
Val-Saint-François	28 942	Windsor	5 424	18,7
Population totale des MRC	293 210	Population totale des 7 villes	199 365	68,0%

Source : à partir de données du Répertoire des municipalités du Québec du ministère des Affaires municipales, Sport et Loisir, site Internet consulté le 12 février 2004.

Cette population est majoritairement de langue française (88,9%). La population anglophone représente 8,4% du total de la région et elle est particulièrement présente dans la MRC de Memphrémagog et la MRC de Haut-St-François, où elle constitue 20,4% et 13,4% de la

³² Ce chapitre a été préparé avec la collaboration de Nathalie Tremblay et Magali Bretin,

population respectivement. De plus, la population de l'Estrie a une structure d'âges comparable à celle de l'ensemble du Québec : 14% de personnes âgées, 68% de 15 à 64 ans et 18% de 0 à 14 ans. Son profil de scolarité est également comparable à celui du Québec : 39% de la population atteint un niveau de scolarité post-secondaire; 41% entre la 9^e et la 13^e année et 20% moins d'une 9^e année (Ministère des régions).

La ville de Sherbrooke concentre dans son territoire la presque totalité des organismes et des établissements à vocation régionale. Par exemple, le siège social du Conseil régional de développement de l'Estrie (CRD) est à Sherbrooke et un Centre local de développement (CLD) est implanté dans chacune des MRC de l'Estrie ainsi qu'à la ville de Sherbrooke. La même situation se présente pour ce qui fait référence au domaine de l'emploi et de la solidarité sociale : la direction régionale d'Emploi Québec est située à Sherbrooke et les Centres locaux d'emploi (CLE) sont implantés dans chacune des MRC de l'Estrie ainsi qu'à Sherbrooke.

La vocation régionale de la ville de Sherbrooke est aussi présente dans le secteur de l'éducation : bien que 138 écoles primaires et secondaires soient disséminées pour desservir le territoire de la région, les établissements d'éducation post-secondaire se situent à Sherbrooke. C'est le cas des deux universités de la région, l'une francophone (Université de Sherbrooke) et l'autre anglophone (Université Bishop's), ainsi que des établissements de l'ordre du collégial, un cégep public francophone, un cégep public anglophone, un collège privé francophone subventionné et un autre non subventionné. En regard du secteur de la santé et des services sociaux (MSSS, site Internet), Sherbrooke semble combiner la vocation régionale et les services spécialisés.

Bien que chaque MRC de l'Estrie possède un établissement responsable de la mission attribuée aux centres locaux de services communautaires (CLSC), il faut voir qu'après la réorganisation du réseau et la fusion d'établissements, menée à terme en 2000, la mission des CLSC peut être la mission exclusive d'un établissement ou elle peut être assumée par un établissement ayant aussi d'autres missions, soit celle des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou celle des centres hospitaliers (CH). Sherbrooke est un cas unique en Estrie : un établissement a exclusivement la mission de CLSC. Dans trois autres MRC de la région : Coaticook, Val-Saint-François et Haut-Saint-François, les établissements ont une double

mission : CLSC-CHSLD. Enfin, dans les trois autres MRC : Memphrémagog, Granit et Asbestos, les établissements ont la triple mission CLSC-CHSLD-CH.

Le réseau compte aussi un établissement avec la mission CH-CHSLD : l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS) est un centre hospitalier de soins généraux et spécialisé en gériatrie, en géronto-psychiatrie et en réadaptation fonctionnelle/soutien à l'intégration pour personnes âgées, ainsi qu'un centre d'hébergement et de soins de longue durée. L'établissement intègre à la prestation de soins, l'enseignement, la recherche, le développement et la diffusion de l'expertise. Par son mandat et son rôle universitaire, sa vocation régionale et son rayonnement supra-régional, la mission de l'établissement s'actualise et s'articule en étroite partenariat avec les centres hospitaliers de courte durée, les CLSC, les CHSLD, les établissements de réadaptation, les cabinets privés et le réseau communautaire.

L'Estrée compte aussi sur son territoire avec le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), le quatrième plus grand hôpital au Québec, joue le double rôle d'hôpital universitaire et d'hôpital régional de l'Estrée. Il joue aussi un rôle supra régional important, étant un centre de référence pour ses services ultra spécialisés, ceci principalement pour les populations du Centre du Québec et de la Montérégie. De plus, neuf CHSLD opèrent en Estrie (Agence de développement, site Internet) : un public (l'Estriade à Sherbrooke), trois privés conventionnés (CHSLD Shermont inc. et Maison Reine-Marie inc. à Sherbrooke ainsi que la Maison Blanche de North-Hatley (MRC Memphrémagog)) et cinq établissements privés non conventionnés (deux à Sherbrooke, le Foyer Grace-Christian et Mont-Saint-Dominique; deux autres dans la MRC de Memphrémagog : le Foyer Connaught et la Résidence Ste-Marguerite-Marie; le Foyer Wales dans la MRC Val-Saint-François; et le Foyer de Waterville dans la MRC de Coaticook).

En Estrie, le réseau comprend aussi cinq centres de réadaptation qui ont tous leur siège social à Sherbrooke. Premièrement, on retrouve les établissements publics du Regroupement CNDE-Dixville (Centre Notre-Dame de l'Enfant inc. – Centre d'Accueil Dixville inc.) qui ont la mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que, depuis peu, aux personnes ayant un trouble envahissant du développement. Dans les deux cas, leurs familles et leur entourage bénéficient des services d'accompagnement et de support. Les services d'adaptation et de réadaptation des

établissements du Regroupement CNDE-Dixville sont offerts à Sherbrooke ainsi que dans quatre autres points de service. Ces services comprennent quatre volets : d'une part, des services résidentiels en résidences communautaires, en appartements supervisés, en ressources de type familial ou le répit-dépannage et d'autre part, des services de support aux organismes communautaires, d'évaluation et d'orientation. Le Regroupement offre aussi des services d'adaptation et de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches et ceux autant à domicile, à la garderie et à l'école qu'en milieu de vie autonome ou en milieu de vie substitut. Les services offerts sont complétés par le volet des services socioprofessionnels avec le centre d'activités de jour pour enfants et pour adultes, des ateliers de travail, le support des stages, l'intégration au travail et l'intégration socio-communautaire (Regroupement CNDE-Dixville, 1999-2000 et 2000-2001).

Deuxièmement, le Centre de réadaptation Estrie inc. (CRE), établissement public ayant pour mission la réadaptation de personnes avec déficiences physiques, offre des services d'audiologie, d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie. De plus, le Centre soutient les personnes ayant une déficience visuelle et répond spécifiquement aux besoins des personnes référées par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). Les services du CRE sont répartis à Sherbrooke et dans sept points de services régionaux. Ces services comprennent deux volets: d'une part, l'adaptation/réadaptation en déficience motrice, déficience visuelle, déficience auditive, déficience du langage et de la parole ainsi que l'aide à la motricité et d'autre part, l'intégration sociale à partir des ateliers, du support en milieu de travail, de l'intégration en emploi, l'adaptation professionnelle ainsi que l'adaptation sociale. Un autre centre de réadaptation, Jean-Patrice-Chiasson / Maison Saint-Georges, est un établissement public ayant une mission de réadaptation en alcoolisme, en toxicomanie et santé mentale. La Maison Saint-Georges est responsable du programme en santé mentale et sa mission est de dispenser des services de réadaptation et de réadaptation avec hébergement sur une base externe pour personnes adultes, hommes ou femmes, ayant un problème de santé mentale conjugué ou non à d'autres déficiences. Le Centre Jean-Patrice-Chiasson et la Maison St-Georges offrent leurs services internes et externes à Sherbrooke ainsi que de services externes dans les six autres MRC de l'Estrie.

Finalement, la région de l'Estrie compte deux autres centres de réadaptation : le Centre Jeunesse de l'Estrie, établissement public avec une mission de centre jeunesse ainsi que Villa

Marie-Claire inc., établissement privé avec une mission de centre pour mères en difficulté, jeunes et adultes, qui offre des services pendant la grossesse, après l'accouchement et durant la période de la petite enfance (0-5 ans).

Le réseau est complété par les entreprises d'économie sociale en aide domestique et les organismes communautaires à vocation régionale ou locale. D'après l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie six entreprises d'économie sociale en aide domestique desservent la région : le service d'entretien domestique du Granit (MRC du Granit), le service d'aide domestique du Haut-St-François (MRC du Haut-St-François), Ressource en entretien ménager (MRC d'Asbestos), le service d'aide domestique de la MRC de Coaticook (MRC de Coaticook); la coopérative de solidarité et de services à domicile Memphrémagog (MRC de Memphrémagog) et la coopérative de services à domicile de l'Estrie (MRC de Sherbrooke et MRC de Val-Saint-François). Du côté des organismes communautaires, le répertoire du Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec (SACA), il existe 135 organismes communautaires en Estrie. Nous avons recensé 56 organismes communautaires intervenant en déficience physique, en déficience intellectuelle ainsi qu'en santé mentale : 20 organismes intervenant exclusivement en déficience physique, 5 en déficience intellectuelle et 17 en santé mentale. De plus 7 organismes offrent des services en déficience physique et intellectuelle et 7 organismes le font en déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale (voir tableau 3.2).

Tableau 3.2 Nombre d'organismes communautaires en Estrie selon le type de déficience

Nombre d'organismes	Déficience physique	Déficience intellectuelle et TED	Santé Mentale
Organismes intervenant exclusivement en DP, DI-TED ou SM	20	5	17
Organismes intervenant en DP et DI-TED	7		
Organismes intervenant en DP, DI-TED et SM	7		

PARTIE I. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Instances de planification et de concertation

Le Comité directeur en déficience physique, composé de représentants de la RRSSS, de l'IUGS, du Centre de réadaptation Estrie, de deux établissements ayant la mission CLSC, de l'OPHQ ainsi que de deux organismes communautaires (l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et l'Association du Québec pour Enfants avec Problèmes Auditifs Estrie (AQEPA)) a comme mission d'élaborer, d'un côté, un plan d'action pour la clientèle, adulte et enfant, en déficience physique, visuelle, auditive et motrice et, de l'autre côté, le programme de soutien à l'intégration.

Promotion et prévention

Les mesures et les activités des programmes régionaux en Estrie ayant des effets sur la réduction des incapacités physiques sont :

- La détection et l'intervention précoce en audiologie et en orthophonie auprès des enfants d'âge préscolaire;
- Le programme de prévention des chutes à domicile;
- Les programmes de prévention en santé au travail (le programme de maternité sans danger, surdité professionnelle);
- Les programmes de prévention des maladies cardiovasculaires (promotion de l'activité physique, plan de lutte contre le tabagisme);
- Les programmes en périnatalité (le suivi de grossesse, OLO, les activités de prévention de la prématurité).

Ces activités de promotion et de prévention sont réalisées localement par un ensemble de partenaires de la communauté et principalement par les établissements ayant la mission d'un CLSC.

De plus, le plan d'action triennal 2003-2006 en déficience physique de l'Estrie (2003) fait les constats suivants en ce qui a trait à la déficience auditive : a) le diagnostic de la déficience auditive est posé tardivement en raison d'un manque d'évaluation audiologique durant la petite

enfance; b) le peu de sensibilisation et d'évaluation sont effectuées auprès des personnes âgées; c) l'absence de service d'audiologie au sein des établissements ayant la mission d'un CLSC, plus particulièrement en prévention secondaire, et ce, pour tous les groupes d'âge.

Pour remédier au premier constat signalé, le CHUS, avec la collaboration du CRE, devra détecter dès la naissance les nouveau-nés présentant une surdit , par le biais d'une  valuation audiolinguistique de l'enfant au cours du s jour de la m re   l'h pital. En ce qui concerne les personnes  g es de 65 ans et plus   risque ou pr sentant une d ficiance auditive, le CRE, en collaboration avec des  tablissements ayant la mission d'un CLSC, ainsi que ceux ayant la mission d'un CHSLD, adoptera des m canismes de d pistage, de r f rence et de suivi.

En ce qui concerne la d ficiance du langage et de la parole, le plan d'action triennal 2003-2006 en d ficiance physique fait le constat suivant : il y a absence de services d'orthophonie en pr vention secondaire au sein des  tablissements ayant la mission d'un CLSC. Afin de pr venir les cons quences des retards et des troubles du langage chez les enfants  g s de 0   4 ans, la Direction de la sant  publique, en collaboration avec les CLSC, d veloppera, d'une part, des services de d tection et d'intervention pr coce en orthophonie. D'autre part, le CRE devra, en 2004-2005, diminuer les d lais d'attente   moins de 3 mois pour un premier service au sein du programme de d ficiance du langage et de la parole chez les enfants  g s de 0   11 ans. En outre, le Centre de r adaptation Estrie poursuivra le projet «  valuation-conseil ». Cette mesure permettra notamment de pr venir la d t rioration de la situation sociale des enfants en attente de services dans le cadre du programme de d ficiance du langage et de la parole au CRE.

Finalement, par rapport   la d ficiance motrice chez les adultes, le plan d'action triennal 2003-2006 sugg re la d tection et l'orientation plus rapide des personnes hospitalis es au CHUS n cessitant des services de r adaptation sp cialis s. Ceci se traduit, pour la client le adulte  g e de 18   64 ans, par une augmentation des r f rences vers le CRE, ainsi qu'  l'unit  de r adaptation fonctionnelle intensive de l'IUGS pour la client le des personnes  g es de 65 ans et plus.

Diagnostic et traitement

Le plan d'action triennal 2003-2006 du comit  directeur en d ficiance physique (2003)  tablit trois objectifs sp cifiques   l' gard de la d ficiance motrice chez les adultes. Le premier

objectif est de développer et consolider, sous la responsabilité du CHUS et avec la collaboration du CRE, une clinique de douleur en Estrie. À cet effet, le CHUS et le CRE préciseront le partage des rôles, des responsabilités, des mécanismes de références et de l'accès à la clinique.

Un deuxième objectif est de développer et consolider un consortium d'établissements en traumatologie où seront présents le CHUS, le CRE, les CLSC et un organisme communautaire, l'Association des accidentés cérébro-vasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE) avec la collaboration de la RRSSS de l'Estrie. Pour ce faire, un dossier conjoint sera élaboré avec tous ces acteurs afin de préciser les objectifs organisationnels, notamment les mandats, le partage de l'offre de services, les corridors de services, la démarche d'évaluation concertée et le plan d'action.

Pour sa part, la RRSSS de l'Estrie sera responsable de la consolidation du consortium des centres d'expertises en Estrie pour la clientèle blessée médullaire. Le CRE et les établissements ayant la mission d'un CLSC collaboreront à ce projet en finalisant, entre autres, un protocole d'entente pour les personnes blessées médullaires.

Enfin, le CRE deviendra responsable du développement et de la consolidation du continuum de services pour la clientèle âgée de 18 ans et plus, présentant une déficience motrice.

Adaptation et réadaptation

Dans le cadre du continuum intégré de services en déficience physique, les services de santé physique (incluant la réadaptation précoce) sont dispensés par le CHUS ainsi que par les centres hospitaliers des MRC de Memphrémagog, d'Asbestos et du Granit. Les mesures adoptées en matière de santé physique en Estrie sont tirées des orientations ministérielles, notamment :

- L'apport précoce des professionnel(les) de la réadaptation au développement ou à la restauration des capacités de la personne;
- Le plan d'intervention pour toute personne présentant une déficience physique et qui nécessite l'apport clinique d'intervenant(es) œuvrant dans le domaine de la santé physique.

Les services d'adaptation et de réadaptation sont dispensés par le CRE sur une base locale et régionale. L'IUGS est, cependant, mandaté pour dispenser des services de réadaptation fonctionnelle intensive internes et externes à la clientèle âgée de 65 ans et plus et ayant une

déficience motrice ou une déficience du langage et de la parole. En conformité avec les orientations ministérielles, les services d'adaptation et de réadaptation en Estrie concernent :

- L'utilisation de critères objectifs d'évaluation en fonction de la démarche d'adaptation et de réadaptation;
- L'élaboration d'un plan de services individualisés et d'un plan d'intervention, incluant les mécanismes de mise à jour et de suivi;
- Le recours, dans la démarche d'adaptation et de réadaptation, aux organismes communautaires offrant des services d'information, d'entraide et de soutien aux personnes et à leurs proches;
- La disponibilité de programmes et d'activités cliniques assurant le développement optimal des capacités;
- L'introduction précoce des aides techniques et la réalisation d'un suivi auprès des personnes et de leurs proches;
- L'action des intervenant(es) des services de réadaptation auprès des dispensateurs de services à la population (services municipaux de loisirs, services de transport en commun, etc.) afin de les soutenir et les conseiller quant aux mesures d'adaptation à prendre pour répondre aux besoins spécifiques des personnes présentant une déficience physique.

En outre, le continuum intégré de services en déficience physique précise que les services spécialisés de réadaptation font partie de l'ensemble des services de réadaptation à des fins d'intégration. Ceux-ci incluent des services d'adaptation et d'orientation professionnelle, des services de soutien dans la recherche de milieux de travail ainsi que des stages en milieu de travail et ses services d'intégration à l'emploi. Les services spécialisés de réadaptation incluent aussi l'évaluation de la conduite automobile, l'adaptation du domicile pour la clientèle en processus d'adaptation et de réadaptation ainsi que l'attribution, la conception et la fabrication d'aides techniques. Les services soutenant l'intégration des personnes au sein d'activités sociales et de loisirs dans la communauté ainsi que la sensibilisation, la formation et le soutien en milieu de garde, en milieu de travail et aux services de loisirs complètent l'offre des services spécialisés de réadaptation.

Le plan d'action triennal 2003-2006 en déficience physique signale que, présentement, la mission du CRE concernant la réadaptation fonctionnelle intensive interne est incomplète. En 2001-2002, 365 personnes, âgées entre 0 et 17 ans, soit 34% de la clientèle, étaient inscrites au programme de déficience motrice du CRE. Pour cette même période, 211 personnes, âgées de 0 à 17 ans, étaient en attente de ce service. Le délai d'attente était de 351 jours. Afin de réduire l'attente de services au sein du programme de déficience motrice chez les enfants âgés de 0 à 4 ans, la RRSSSE et le CRE statueront sur la priorité dans l'offre de services. En ce qui concerne la clientèle ayant une déficience motrice associée ou non à une déficience du langage, la RRSSS de l'Estrie et l'IUGS procéderont à la consolidation des services de réadaptation fonctionnelle intensive internes et externes.

Pour la clientèle âgée de 18 ans et plus présentant une déficience motrice, la RRSSSE, le CRE, le CHUS, les CLSC de même que l'IUGS développeront et consolideront un continuum de services. Pour réaliser cet objectif, un protocole d'entente sera signé par les partenaires impliqués dans ce dossier. Ce protocole précisera le partage des rôles et des responsabilités, les mécanismes de référence et de transfert inter-établissements pour la clientèle ayant une maladie dégénérative ou une douleur chronique. À cet effet, neuf lits seront transférés de l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive pour la clientèle âgée de 18 à 64 ans, et trois lits de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ).

Une entente de collaboration sera donc prise dans le but de clarifier les rôles et les responsabilités concernant le programme d'adaptation du domicile, les ressources résidentielles de type familial (RTF) et intermédiaires (RI), les services courants de réadaptation en maintien des acquis; et l'attribution des aides techniques. Par ailleurs, le CRE ainsi que les CHSLD seront mandatés pour assurer l'offre des services d'aide à la motricité adaptée aux besoins de la clientèle pour chacune des MRC de l'Estrie, en regard de l'attribution des fauteuils roulants et des aides à la posture ainsi que des orthèses et prothèses.

Pour la clientèle âgée de 65 ans et plus présentant une déficience physique, le CRE, le CHUS, l'IUGS, les établissements ayant la mission d'un CLSC, ainsi que les organismes communautaires élaboreront un protocole de collaboration CRE-IUGS précisant les données statistiques sur le diagnostic et les services requis par la clientèle et sur les mécanismes de référence et de transport pour la clientèle en besoin de services de soutien spécialisé à

l'intégration sociale. En outre, le CRE et les établissements ayant la mission CLSC assureront la complémentarité entre les services courants et les services spécialisés de réadaptation. À cette fin, des rencontres de travail des professionnels de la réadaptation permettront de clarifier les concepts de réadaptation active et de réadaptation du maintien des acquis ainsi que connaître les services dispensés par les établissements respectifs.

En 2001-2002, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 62% de la clientèle desservie en réadaptation visuelle, service dispensé par le CRE. Pour la même année, 471 personnes âgées de 65 ans et plus étaient inscrites au programme de déficience visuelle du CRE. Toutefois, les personnes qui ont reçu un diagnostic de déficience visuelle n'ont pas nécessairement été dirigées vers le CRE. Pour favoriser l'accès aux services spécialisés du programme de déficience visuelle destiné aux personnes âgées de 65 ans et plus, le CRE, en partenariat avec les CHSLD et les CLSC, développera des mécanismes de détection, de référence et de suivi pour la clientèle admise en CHSLD ou recevant des services à domicile dispensés par les CLSC.

Finalement, en avril 2005, dans le cadre du programme déficience auditive, le CRE et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec développeront des services spécialisés internes et externes en réadaptation pour les enfants ayant reçu un implant cochléaire.

Services éducatifs

La Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke (2001a), dans sa politique d'adaptation scolaire de 2001, prévoit que la classe ordinaire sera la voie privilégiée pour que l'élève présentant un retard scolaire ou des troubles de comportement poursuive son cheminement et développe ses compétences. La commission prévoit aussi des modalités de regroupement d'élèves en tenant compte des besoins individuels de ces derniers, des ressources disponibles et des difficultés faisant obstacle à l'intégration. Cependant, le taux d'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés en formation générale des jeunes du réseau public de cette commission scolaire en 2001-2002 est de 40% au niveau préscolaire et primaire, et de seulement 13% au niveau secondaire général (Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke, 2001b).

Les taux d'intégration en classe ordinaire des élèves ayant des incapacités concernant la CS de la Région-de-Sherbrooke sont les plus faibles de toutes les commissions scolaires de

l'Estrie. Au niveau préscolaire et primaire, à la CS des Sommets : 43% des élèves ayant des incapacités sont intégrés; à la CS des Hauts-Cantons, 77%; et à la CS Eastern Townships, 97%. Au niveau secondaire la situation se présente différemment, le taux d'intégration en classe ordinaire est toujours très bas : 17% à la CS des Hauts-Cantons, 28% à la CS des Sommets ainsi qu'à la CS Eastern Townships (Ministère de l'Éducation, 2003).

Travail et activités productives

Le plan d'action triennal en déficience physique établit que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) aura le mandat d'actualiser le projet pilote MSSS/MEQ pour permettre l'intégration des jeunes âgés de 18 à 21 ans en emploi d'été. Pour ce faire, l'OPHQ aura comme collaborateurs le CRE, le réseau scolaire et les établissements ayant la mission d'un CLSC. Ce projet pilote fait partie de l'objectif visant à développer et à participer à des plans de transition entre le milieu scolaire et le projet de vie.

D'autre part, toutes les MRC de la région de l'Estrie sont desservies par le même service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO, anciennement services externes -SEMO) pour les personnes ayant des incapacités, Trav'Action, qui dessert la clientèle en déficience intellectuelle, en déficience physique et en santé mentale. Bien que Trav'Action est situé à Sherbrooke et ne possède pas de points de services dans les autres MRC, il est présent régulièrement dans le Centre local d'emploi (CLE) de chaque MRC .

Parmi les services offerts en Estrie se rapportant au travail et aux activités productives, les deux centres de travail adapté (CTA) représentent des efforts importants d'intégration au travail des personnes ayant des incapacités. L'un de ces centres, Défi SM, situé à Sherbrooke et depuis très récemment aussi à East Angus, est un CTA majoritairement composé de travailleurs et travailleuses ayant des problèmes de santé mentale; l'autre, Atelier Polyteck, situé à Sherbrooke, est un CTA majoritairement en déficience physique et en déficience intellectuelle. Il faut mentionner aussi un projet qui a vu le jour en 2001 à East Angus, les Pousses Vertes du Haut-Saint-François, une entreprise à but non lucratif qui aide les personnes ayant des incapacités à intégrer le marché du travail. Cette initiative d'économie sociale a été lancée par Le Club Étincelles de Bonheur, un organisme de promotion et de défense des droits des personnes handicapées qui travaille aussi à l'amélioration de leurs conditions de vie et qui a réussi à faire démarrer le projet à partir d'un fonds d'investissement fourni par le promoteur et plusieurs

partenaires publics et privés. Les Pousses Vertes visent à demander la reconnaissance comme CTA.

Finalement, la région compte un comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées composé des représentants d'Emploi Québec, la RRSSS, le ministère de l'Éducation, l'OPHQ, le Centre de réadaptation de l'Estrie (déficience physique), le Regroupement CNDE-Dixville (déficience intellectuelle) et trois organismes communautaires : Action Handicap Estrie, Hand-Droits et le Club Étincelles de Bonheur de la MRC du Haut-Saint-François. Le comité a comme mandat de promouvoir l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ou ayant des problèmes de santé mentale.

Ressources résidentielles

Le plan d'action triennal 2003-2006 constate l'absence de ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique grave, de nature dégénérative ou non, de même que pour les personnes ayant une déficience physique légère ou grave associée à des troubles cognitifs. De plus, les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF) pour les personnes présentant une déficience physique sont insuffisantes. Le plan d'action triennal donne des informations complémentaires à ce sujet. En effet, en avril 2002, le CRE a été mandaté pour développer et gérer les ressources résidentielles pour la clientèle ayant une déficience physique de tous les groupes d'âge. Au 1^{er} mai 2002, 54 personnes bénéficiaient de services en ressources de type familial dont 40 personnes résidaient en RTF, 10 autres personnes bénéficiaient de supervision à distance et 4 recevaient des services de répit en RTF. En revanche, 11 personnes étaient en attente d'une ressource de type familial. À la même période, 5 personnes étaient hébergées dans une ressource intermédiaire tandis que 3 personnes bénéficiaient du répit au sein d'une RI. Enfin, 6 personnes étaient en attente d'une place en ressource intermédiaire.

De plus, le CRE, en collaboration avec l'IUGS, les CHSLD, les CLSC et les organismes communautaires, développe des ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes âgées de moins de 65 ans hébergées à l'IUGS (80 personnes, soit 20% de la clientèle hébergée à l'IUGS, sont âgées de moins de 65 ans) ou à domicile nécessitant un haut niveau de soutien et présentant des troubles cognitifs ou une déficience physique sévère.

En outre, la gestion des ressources intermédiaires et des ressources de type familial destinées à la clientèle ayant une déficience physique et relevant présentement du centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou en CHSLD sera sous la responsabilité du CRE, de sorte que chaque centre de réadaptation sera responsable de son propre réseau de ressources d'hébergement. Le CRE, en collaboration avec des établissements ayant la mission d'un CLSC, créera de nouvelles places en RI et en RTF à Sherbrooke et dans toutes les MRC de l'Estrie. De plus, le CRE, avec la collaboration du CHUS, développera une ressource de transition en RTF externe.

Finalement, le Centre de réadaptation de l'Estrie doit consolider la mission de RFI interne et assurer l'ensemble des services de RTI en externe post-chirurgie pour la clientèle enfants/adolescents. De plus, le CRE et les établissements ayant la mission d'un CLSC devront s'entendre sur les modalités d'intervention complémentaire et sur des arrimages concernant les ressources de type familial, le programme d'adaptation à domicile et les programmes « Enfance-Jeunesse ».

Transport

Pour la région de l'Estrie, il existe sept organismes de transport adapté (OTA) :

- Société de transport de Sherbrooke (STS), ville nouvelle de Sherbrooke;
- Transbestos inc., Ville d'Asbestos, 5 municipalités;
- Acti-bus Coaticook inc., ville de Coaticook, 6 municipalités;
- Transport du Bonheur inc., ville d'East Angus, 12 municipalités;
- Trans-Autonomie inc., ville de Lac-Mégantic, 16 municipalités;
- Transport des Alentours inc., ville de Magog, 12 municipalités;
- Trans-Appel inc., ville de Windsor, 19 municipalités.

La clientèle admise en 2001 (Transport Québec, 2001) est de 4 451 personnes, qui peuvent être classées selon les types de déficiences :

- Physiques : 3 424 (76,9%)
- Intellectuelle : 875 (19,7%)
- Psychique : 138 (3,1%)
- Autres : 14 (0,3%)

Il faut mentionner que la clientèle ayant des incapacités physiques fait référence aux déficiences motrices ou organiques en fauteuil roulant (1 319), motrices ou organiques ambulatoires (1 886) et visuelles (219).

Soutien aux familles et aux proches

Le plan d'action triennal 2003-2006 signale qu'un protocole d'entente sera signé par le CRE, la RRSSSE et les établissements ayant la mission d'un CLSC afin de clarifier les rôles et les responsabilités en regard du programme d'adaptation à domicile ainsi que du support à la personne et à la famille.

Dans ce sens et ayant comme objectif d'améliorer les conditions de vie et la participation sociale des personnes handicapées et des familles sur le plan local et régional en matière de services de répit, le regroupement régional des organismes de revendication des droits des personnes handicapées en Estrie, Action Handicap Estrie, a présenté au comité de travail régional sur le répit-gardiennage un document de référence sur l'offre de services des organismes communautaires membres du regroupement relativement au réseau intégré de services de répit-gardiennage en Estrie. Dans ce document de référence, Action Handicap Estrie exprime ses désirs de renforcement des liens entre les établissements et les organismes communautaires ainsi que l'harmonisation des ressources en lien avec ces mêmes organismes et un financement adéquat en proportion des services rendus. Il faut signaler que le document de référence touche uniquement les activités de jour/soir et le répit avec hébergement pouvant être offerts par les organismes à but non lucratif membres de Action Handicap Estrie et non pas ce qui est du gardiennage spécialisé en milieu de vie (Action Handicap Estrie, 2003).

Ce comité de travail régional sur le répit-gardiennage est formé des représentants des CLSC, des entreprises d'économie sociale et des organismes communautaires de divers secteurs.

Soutien à domicile

Actuellement, le budget récurrent de développement ne permet pas de répondre aux besoins de la clientèle en attente des services du programme des aides techniques. Au 31 mars 2002, un budget de 1 046 847 \$ a été consenti aux allocations directes. Les coûts évalués pour répondre aux besoins de la clientèle présentant une déficience physique représentaient une somme de 128 144 \$ récurrents. À la même période, un budget additionnel de 252 500 \$ a été octroyé pour répondre aux besoins de la clientèle en attente du programme d'oxygénothérapie. Pour rendre les services de soutien à domicile accessibles aux personnes présentant une déficience physique, le ministère de la santé et des services sociaux et la Régie régionale de l'Estrie avec la collaboration des établissements ayant la mission d'un CLSC consolideront financièrement les programmes de soutien à domicile et des aides techniques.

Un document de consultation du CLSC de la Région Sherbrookoise (2001) décrit de la façon suivante l'état de situation en regard des services d'aide à domicile, autant en ce qui concerne les personnes âgées que les personnes en perte d'autonomie : à Sherbrooke, le CLSC offre des services d'assistance personnelle comme les soins d'hygiène, le rasage, l'aide à l'alimentation, la mobilisation, les transferts, etc. Le CLSC offre également des services d'aide domestique comme la préparation de repas et de desserts, l'entretien ménager, le repassage, les réparations diverses. Le CLSC offre aussi des activités de soutien civique comme remplir des formulaires, etc.

Cependant, des différences dans la dispense et dans l'intensité des services offerts par le CLSC de la Région Sherbrookoise sont notées selon deux types de clientèle : personnes handicapées et personnes âgées. Par exemple, les services d'aide et d'assistance au lever et au coucher sont offerts presque exclusivement aux personnes handicapées; la préparation de chacun des repas est offerte aux personnes handicapées, alors que les personnes âgées sont référées aux services de la popote roulante. Le même document fait état que l'entretien ménager est offert aux personnes handicapées mais que, par contre, il n'est donné qu'exceptionnellement aux personnes âgées ou n'est carrément pas disponible. Également, le service d'épicerie est automatiquement offert aux personnes handicapées mais qu'occasionnellement à la clientèle âgée.

À Sherbrooke, les services d'aide à domicile peuvent être offerts par les auxiliaires familiales et sociales du CLSC ou par le programme d'allocation directe (chèque emploi-service). Le programme d'allocation directe permet à l'utilisateur de faire le choix entre trois possibilités : avoir recours à l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile, qui est un organisme communautaire, faire appel à la Coopérative de services à domicile de l'Estrie, qui est une entreprise d'économie sociale, ou faire appel à un tiers, c'est-à-dire un individu agissant à titre privé.

L'offre de services d'aide à domicile aux personnes handicapées dans les autres MRC de la région de l'Estrie est presque la même que celle de Sherbrooke. Cependant, l'utilisateur peut avoir un choix plus limité quant à la dispense des services : plusieurs CLSC offrent les services d'aide à domicile exclusivement via les agences et le chèque emploi-service, ou même, dans un cas, via des bénévoles.

Il faut noter que l'Estrie compte avec un comité de coordination des programmes de maintien à domicile et mesures de répit qui discute des politiques, critères de priorité, liste d'attentes, budget et orientation des divers programmes tels : soutien à domicile, répit-dépannage, transport, hébergement, etc. Ce comité est composé de représentants de chacun des CLSC, de la RRSSE, de l'OPHQ ainsi que de trois organismes communautaires : Action Handicap Estrie, l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et le Club Étincelles de Bonheur.

Activités sociales et de loisir

L'Association régionale pour les loisirs et la promotion des personnes handicapées en Estrie (ARLPPHE), créée en 1975, a pour mission de promouvoir le loisir pour les personnes handicapées. L'ARLPPHE concerta les associations ainsi que les structures publiques, parapubliques et privées de la région de l'Estrie sur les questions ayant trait au développement du loisir chez les personnes handicapées, notamment le loisir culturel, l'activité physique et le sport, le plein air et le tourisme. L'association est un organisme subventionné par le Ministère de l'Éducation du Québec. L'ARLPPHE dessert les personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ainsi que celles ayant des problèmes de santé mentale. Au total, 20 organismes sont membres de l'ARLPPHE.

Vie associative et défense des droits

Nous avons recensé 20 organismes œuvrant exclusivement en déficience physique. Ces organismes répondent aux différentes déficiences physiques : auditives, visuelles ou motrices; ou encore à des maladies ou à des problèmes de santé comme l'épilepsie, la fibromyalgie, la sclérose en plaques, les accidents cérébro-vasculaires, les traumatismes crâniens, le spina-bifida, l'hydrocéphalie, le diabète, la dystrophie musculaire ou la paralysie cérébrale.

De façon générale, ces 20 organismes sont actifs dans la défense des droits, l'information aux personnes atteintes, les activités de sensibilisation du public, les activités sociales, culturelles et de loisir, l'aide aux personnes et le soutien à la famille. Pour faire ces activités, 11 organismes ont reçu des subventions du programme de soutien aux organismes de promotion élaboré par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 10 organismes ont bénéficié de subventions du programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale (RRSSSE) et 3 organismes ont été subventionnés par des programmes de soutien financier du Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec (SACA). D'autre part, Centraide a subventionné 4 organismes œuvrant en déficience physique. Au total, seulement 7 des 20 organismes intervenant exclusivement en déficience physique n'ont pas bénéficié des subventions de ces sources.

Outre ces 20 organismes intervenant exclusivement en déficience physique, nous avons recensé 7 organismes qui interviennent autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle. Il s'agit de 3 organismes dont les activités sont semblables à celles mentionnées ci-haut et de 4 autres organismes ayant des champs d'intervention très spécifiques : un centre de jour, l'intégration au travail, les services de répit et gardiennage, le maintien à domicile ainsi que l'adéquation et la sécurité du transport adapté.

Finalement, 7 organismes interviennent en déficience physique, en déficience intellectuelle ainsi qu'en santé mentale. Il s'agit du service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées, d'une entreprise d'économie sociale, d'un organisme de défense de droits ainsi que de trois organismes intervenant dans les champs des activités sociales, loisir et culture ainsi que du regroupement des organismes de revendication des droits des personnes handicapées de la région, Action Handicap Estrie. Ce dernier offre aux groupes membres, des services de formation, d'information, d'orientation et référence ainsi que du support organisationnel à la structure et au fonctionnement et dans la défense de droits. Action Handicap Estrie regroupe 17

organismes ouvrant auprès des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ou ayant des problèmes de santé mentale :

- Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile
- Association du Syndrome de down de l'Estrie
- Association de paralysie cérébrale du Québec inc.
- Association de promotion et de défense des droits des personnes handicapés de la MRC Memphrémagog, Han-Droits
- Association de Spina-Bifida et d'Hydrocéphalie de l'Estrie
- Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle inc.
- Association de la Sclérose en Plaques de l'Estrie
- Association du Québec pour Enfants avec Problèmes Auditifs Estrie, AQEPA
- Association des Accidentés Cérébro-vasculaires et Traumatisés crâniens de l'Estrie, ACTE
- Association des personnes handicapées de la MRC Coaticook
- Association des handicapés visuels de l'Estrie inc.
- Association Épilepsie-Estrie inc.
- Association québécoise des enfants dysphasiques, chapitre Estrie
- Promotion Handicap Sherbrooke inc.
- Les Soupapes de la Bonne Humeur inc.
- Le Club Étincelles de Bonheur de la MRC du Haut-Saint-François
- L'autre Rive (santé mentale)

D'autre part, dans la défense des droits mérite d'être mentionné le Comité directeur contre la violence faite aux personnes vulnérables qui a produit un protocole d'intervention lors de situations de violence. Ce comité rejoint un représentant de chacun des sept établissements ayant la mission CLSC, de la RRSSS et de l'OPHQ ainsi que de trois organismes communautaires : Action Handicap Estrie, l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et le Club Étincelles de Bonheur de la MRC du Haut-Saint-François.

PARTIE II. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Instances de planification et de concertation

Le Comité directeur en déficience intellectuelle, composé d'un représentant de la RRSSS, du Centre Notre-Dame de l'Enfant, de l'OPHQ, du comité des usagers du Centre Notre-Dame de l'Enfant, des établissements ayant la mission CLSC, ainsi que de deux organismes communautaires : l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile et le Club Étincelles de Bonheur a comme mission d'actualiser la politique en déficience intellectuelle dans la région.

Promotion et prévention

Le Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle adopté par le conseil d'administration de la régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (RRSSSE, 2003b) établit l'objectif de « détecter précocement les enfants présentant un retard dans deux sphères de développement ou plus et les référer au mécanisme d'accès DI ». Les établissements ayant la mission d'un CLSC, le CRE, le CHUS, la Ville Marie-Claire (jeunes mères), le CJE ainsi que les pédiatres et médecins de famille deviennent responsables de l'atteint de cet objectif de dépistage.

Diagnostic et traitement

Intervenir de manière précoce est l'une des priorités nationales de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches du MSSS de 2001. En Estrie, le Plan d'action régional (RRSSSE, 2003b) reprend cette priorité nationale à partir de trois objectifs dont celui sur la détection précoce. Autre objectif fait référence à la réaffirmation de la désignation des établissements ayant la mission d'un CLSC comme porte d'entrée principale vers le réseau de services en déficience intellectuelle. Cet objectif se traduira dans la désignation d'« une ou un intervenant-pivot mandaté pour assurer les services de première ligne et la liaison entre les services de première ligne et le mécanisme d'accès en déficience intellectuelle ». Ce résultat attendu est la responsabilité de chacun des établissements ayant la mission d'un CLSC et collaborant avec la RRSSS de l'Estrie.

Finalement, l'autre objectif lié à l'intervention précoce demande aux établissements ayant la mission d'un CLSC, avec la collaboration de l'OPHQ, d'habiliter et de supporter les familles

ou les personnes ayant une déficience intellectuelle à réaliser leur propre évaluation globale des besoins et ce pour toute nouvelle demande de services au réseau.

Adaptation et réadaptation

En relation avec la priorité nationale 4 (« Consolider les services d'adaptation/réadaptation »), le plan d'action régional (RRSSSE, 2003b) vise, entre autres, à rendre accessible l'intervention à domicile ainsi que les services spécialisés de soutien à l'intégration en Centre de la petite enfance (CPE) des enfants de 0 à 5 ans présentant un retard dans deux sphères de développement ou plus. Le comité directeur en déficience intellectuelle attend, premièrement, que le délai d'attente pour les services d'assistance éducative pour les 0-5 ans soit de moins de trois mois et, deuxièmement, qu'aucun enfant âgé de 2-5 ans ne soit en attente de soutien en CPE au regroupement CNDE/Dixville.

Dans un autre registre, le plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans autres déficiences/PROS-DI (RRSSSE, 1993) signalait qu'en novembre 1990, 56% (129/231) de la clientèle présentant une déficience intellectuelle associée à une déficience physique recevait du Centre de réadaptation Estrie ou d'autres dispensateurs, des services en réadaptation fonctionnelle. Le plan d'action régional-DI (RRSSSE, 2003b) reprend l'objectif concernant l'accessibilité des services de réadaptation physique, ce qui comprend physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie, pour les 0-5 ans présentant un retard dans deux sphères de développement ou plus, établissant comme un résultat attendu un délai moyen d'attente de 6 mois au sous-programme pour le retard de développement moteur-enfants pour les enfants référés au CRE par le regroupement CNDE/Dixville.

Services éducatifs

Le PROS-DI (RRSSSE, 1993b) rapporte qu'en septembre 1992, 7% (39/568) des jeunes présentant une déficience intellectuelle, âgés entre 6 et 21 ans, d'expression française, étaient intégrés en classe régulière comparativement à 100% (73) des jeunes d'expression anglaise qui étaient intégrés à temps plein ou à temps partiel. Selon ce même document, les services de support à l'intégration scolaire sont assumés par les centres de réadaptation. Plus précisément, les centres de réadaptation ont le mandat de faciliter l'intégration scolaire des personnes présentant

une déficience intellectuelle par le biais de plans de services individualisés et de plans d'intervention. Donc, dès qu'un enfant est inscrit en stimulation précoce, le Centre de réadaptation Estrie, en collaboration avec le Centre Notre-Dame-de-l'Enfant, le Centre d'accueil Dixville, la Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke, le réseau scolaire (secteur adaptation scolaire) et les pré-maternelles, doit inclure dans son plan d'intervention des activités d'adaptation et de réadaptation en fonction de l'intégration éventuelle aux services de formation et d'éveil de l'éducation préscolaire.

D'autre part, le Plan d'action régional-DI (RRSSSE, 2003b) prévoit établir trois ententes entre les partenaires des réseaux du MSSS et du MEQ pour assurer la coordination des travaux intersectoriels. L'une de ces ententes vise les élèves présentant une situation problématique complexe ainsi que des troubles majeurs de comportement. Une autre entente est prévue pour la consolidation d'une classe de développement sensoriel à l'École du Touret et, finalement, une autre concerne les services infirmiers et d'adaptation/réadaptation dispensés aux élèves fréquentant l'École du Touret.

Finalement, la région de l'Estrie compte une école spécialisée en déficience intellectuelle moyenne, profonde et sévère ainsi qu'en déficience intellectuelle associée à d'autres incapacités. En effet, l'école du Touret, à Sherbrooke, accueille 200 élèves ayant des déficiences intellectuelles et provenant de toute la région.

Outre l'école du Touret, à Coaticook, il existe une classe spéciale de niveau secondaire pour élèves ayant des déficiences intellectuelles moyennes. De 12 à 13 élèves ont les mêmes professeurs, sont toujours ensemble et sont très accompagnés à l'intérieur de la polyvalente. Ils suivent un cheminement particulier jusqu'à l'âge de 21 ans. De plus, à l'école Larocque, à Sherbrooke, il y a une classe spéciale en déficience intellectuelle pour un groupe de 12 à 15 élèves. Finalement, il faut dire que l'intégration en classe régulière est privilégiée pour les élèves ayant des déficiences intellectuelles légères.

Il faut se rappeler, tel que nous avons indiqué dans l'offre de services en déficience physique, que même si la Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke prévoit la classe ordinaire comme la voie privilégiée pour que l'élève présentant un retard scolaire ou des troubles de comportement poursuive son cheminement et développe ses compétences, le taux d'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés en formation générale des jeunes du

réseau public de la Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke, en 2001-2002, est de 40% au niveau préscolaire et primaire, et de seulement 13% au niveau secondaire général (Ministère de l'Éducation, 2003).

Pour connaître les taux d'intégration en classe ordinaire des élèves ayant des incapacités concernant la CS de la Région-de-Sherbrooke, la CS des Sommets, la CS des Hauts-Cantons et la CS Eastern Townships on peut lire la partie sur la déficience physique de ce portrait.

Il est aussi important de mentionner le comité régional Transition École Vie adulte qui a comme mission de permettre à des jeunes ayant des déficiences intellectuelles de bénéficier de plans de transition harmonieuse entre l'école et la vie adulte. Ce comité est composé d'une personne de l'OPHQ, du ministère de l'Éducation, du Regroupement CNDE-Dixville et de deux organismes communautaires : Han-Droits et le Club Étincelles de Bonheur.

Travail et activités productives

En novembre 1990, d'après le PROS en déficience intellectuelle, 44% (496/1134) des adultes, âgés entre 22 et 64 ans, présentant une déficience intellectuelle, étaient inscrits ou en attente de services de préparation, d'insertion, de maintien au travail, de placement en emploi ou d'une place au centre de travail adapté (CTA). De plus, à la fin de leurs études secondaires, les personnes présentant une déficience intellectuelle s'orientaient vers Trav'Action, le service spécialisé de main d'œuvre (SSMO) pour personnes handicapées de l'Estrie, ou encore vers les programmes de formation préparatoire à l'emploi, les services de préparation au travail ou le centre de travail adapté. Toutefois, l'intégration au travail des personnes ayant complété leurs études comportait des difficultés particulières puisque les programmes de formation préparatoire à l'emploi n'étaient pas adaptés aux besoins, aux capacités et aux limites des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour y remédier, le PROS-DI recommandait un travail de collaboration avec les partenaires des réseaux scolaire et de la réadaptation ainsi que le SSMO afin de réviser, dans un premier moment, les programmes de préparation à l'emploi et de formation professionnelle et, dans un deuxième temps, d'établir une procédure permettant de faciliter la transition de la clientèle du réseau scolaire aux services au réseau du travail.

Pour sa part, le plan d'action régional 2003-2006 établit quatre objectifs reliés aux services socioprofessionnels et l'intégration au travail. Le plan d'action cherche, premièrement, à

« rendre disponibles des mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel variées dans la ville de Sherbrooke et dans chacune des MRC de l'Estrie ». À ce sujet, le plan d'action s'attend à une augmentation du nombre de milieux socioprofessionnels intégrés, par exemple, au sein d'îlots de production, de plateaux de travail, de stages, etc.

Deuxièmement, le plan d'action cherche à « rendre accessible les services socioprofessionnels adaptés aux besoins variés de la clientèle dès la fin de la scolarisation » et établit comme résultat attendu la non-existence de liste d'attente pour les 21-25 ans ainsi qu'une augmentation du nombre de personnes inscrites aux services socioprofessionnels.

Deux autres objectifs sont établis en regard des services socioprofessionnels et de l'intégration au travail : l'un poursuit la révision des besoins, des goûts et des intérêts de la clientèle fréquentant les services professionnels depuis plus de 10 ans; l'autre cherche à promouvoir l'accessibilité du soutien à l'intégration au travail pour les jeunes adultes scolarisés.

Ressources résidentielles

Le PROS-DI (RRSSSE, 1993b) fait état qu'en novembre 1990, 27% (563/2103) des personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficiaient ou étaient en attente de ressources résidentielles dispensées par le Centre Notre-Dame-de-l'Enfant, le Centre d'Accueil Dixville et le Centre des services sociaux de l'Estrie.

Les services résidentiels du Regroupement CNDE-Dixville comprennent : résidences communautaires, appartements supervisés, répit-dépannage ainsi que des ressources de type familial pour 514 personnes avec une liste d'attente de 43 personnes en 2000-2001. Les services résidentiels du regroupement couvrent la ville de Sherbrooke et les 6 autres MRC de la région.

De son côté, le Plan d'action régional 2003-2006 (RRSSSE, 2003b) établit que le Regroupement CNDE-Dixville est responsable, avec la collaboration des établissements ayant la mission CLSC, des organismes communautaires, de l'OPHQ et des municipalités, de « développer et consolider des ressources résidentielles variées dans la Ville de Sherbrooke et chacune des MRC de l'Estrie en respect de l'évolution des demandes au mécanisme d'accès déficience intellectuelle ». Le résultat attendu demande une augmentation du nombre de personnes intégrées en RTF (ressource de type familial) et en RI (ressource intermédiaire) dans la communauté, en appartements supervisés ou bénéficiant de supervision à distance. Un objectif

semblable est établi pour les personnes présentant de multiples problématiques et des troubles majeurs de comportement.

Le plan établit aussi la finalisation de la désinstitutionnalisation comme l'un des objectifs à atteindre, ainsi que l'intégration résidentielle en CHSLD de la clientèle ayant une déficience intellectuelle étant en perte d'autonomie.

Une initiative particulière dans cette thématique des ressources résidentielles peut être nommée. Il s'agit d'un projet d'un groupe de parents et de proches de personnes ayant des déficiences intellectuelles qui prend la forme de maison familiale où résideront un nombre limité de personnes ayant des déficiences accompagnées d'une ressource d'accueil engagée par l'organisme regroupant des parents et des proches (AIRE, Association pour l'Intégration en résidence de l'Estrie inc.) et chargée de veiller au soin de chacun.

Transport

Déjà en 1993, le PROS-DI (RRSSSE, 1993) avait établi comme un des objectifs d'« augmenter l'accessibilité au transport adapté et au transport public disponibles pour la clientèle adulte présentant une déficience intellectuelle ». Dix ans après, le Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003b) établit parmi les objectifs à atteindre d'« assurer l'accessibilité au transport public et au transport adapté pour toute personne présentant une déficience intellectuelle inscrite ou en besoin de services ou d'activités ». Le Plan d'action régional signale comme résultats attendus, d'un côté, un relevé des besoins spécifiques pour Sherbrooke et les autres MRC de l'Estrie et, de l'autre côté, un plan de travail permettant d'améliorer l'accessibilité qui devra être adopté par les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.

Rappelons que presque 20% de la clientèle admise en 2001 dans les services de transport adapté de l'Estrie avait une déficience intellectuelle. L'information sur les organismes de transport adapté (OTA) de la région ainsi que sur la clientèle selon types de déficiences est présentée dans la section sur l'offre de services en déficience physique.

Soutien à la famille et aux proches

Le Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003b) établit cinq objectifs qui visent le soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle. Le premier objectif fait référence à l'accessibilité aux ressources en répit, gardiennage et dépannage. Comme résultat attendu, le plan signale l'identification des mesures en réponse aux besoins exprimés par les familles, l'adoption de plans d'action au niveau régional et local, l'actualisation du suivi de gestion du plan régional ainsi que l'absence de liste d'attente pour le programme de soutien à la famille en CLSC. La responsabilité revient à la Régie régionale avec la collaboration du regroupement CNDE/Dixville, les CLSC, les organismes communautaires et de façon particulière la Maison Caméléon, organisme sans but lucratif qui est la seule maison de répit reconnue en Estrie.

La Maison Caméléon offre deux volets de services, dont le volet maison de répit offert à Sherbrooke et disponible du vendredi soir au dimanche après-midi et lors de congés scolaires. La Maison peut recevoir jusqu'à 5 enfants ou adultes pour le coucher. Des places de jour sont de plus disponibles. L'autre volet de services de la Maison Caméléon est celui du gardiennage spécialisé en milieu de vie offert dans les 7 MRC de la région qui ont une banque de personnes gardiennes formées pour aller au domicile des familles garder des personnes de tout âge qui présentent une déficience intellectuelle, physique ou de multiples déficiences. Le deuxième objectif du Plan d'action régional (RRSSSE, 2003b) visant le soutien aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle vise à assurer des services d'intervention spécialisée et ponctuelle en situation d'urgence de façon à rendre accessible des services de deuxième ligne du regroupement CNDE-Dixville dans toutes les MRC de l'Estrie. Le troisième cherche à assurer le soutien et le support aux parents et à la fratrie permettant ainsi une vie familiale équilibrée. Pour ce faire, les établissements ayant la mission d'un CLSC devront mettre à la disposition des familles le support psychosocial et référer les familles vers les organismes communautaires offrant des services d'aide, d'entraide et d'accompagnement. Le quatrième objectif fait référence à l'annonce du diagnostic aux parents et à la fratrie. À ce sujet, le plan d'action s'attend à une identification des mesures permettant l'amélioration de l'approche utilisée ainsi qu'à l'élaboration des stratégies pour sensibiliser le corps médical sur les besoins des familles lors de l'annonce du diagnostic. Finalement, faire un état de la situation en ce qui a trait aux conditions de vie des parents vieillissants et assurant la prise en charge de leur enfant

constitue, dans le plan d'action régional 2003-2006, le dernier objectif qui touche le soutien aux familles.

Activités sociales et de loisirs

Le plan d'action régional (RRSSSE, 2003b) favorise le soutien à l'intégration au sein d'activités sportives, sociales et culturelles et il cherche à augmenter le nombre de personnes intégrées au sein d'activités dans la communauté, ce qui devient la responsabilité des organismes communautaires ayant une mission voyant à un meilleur milieu de vie ou au soutien dans la communauté. Au sujet de loisirs, il faut se référer à la Association régionale pour les loisirs et la promotion des personnes handicapées en Estrie (ARLPPHE) qui est présentée dans la section sur l'offre des services en déficience physique.

Vie associative et défense de droits

Nous avons recensé 5 organismes intervenant exclusivement en déficience intellectuelle. Parmi eux, deux associations intervenant dans le champ des ressources résidentielles ainsi que deux associations offrant du soutien psychosocial et à la famille pour des déficiences particulières : l'autisme et les T.E.D, d'un côté, et le syndrome de Down de l'autre. Finalement, nous retrouvons une association qui offre des services d'accompagnement, de sensibilisation, d'activités de loisir et de soutien aux bénévoles. Dans la section sur l'offre des services en déficience physique sont présentés des organismes communautaires qui interviennent autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle. Aussi est présenté Action Handicap Estrie qui regroupe 17 organismes ouvrant auprès des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ou ayant des problèmes de santé mentale.

PARTIE III. L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Instances de planification et de concertation

Un élément important pour comprendre l'évolution des services en santé mentale en Estrie est le Plan de transformation des services de santé mentale adopté en juin 2001 par la RRSSS (RRSSS, 2001b). Le concept central qui traverse ce plan est le principe d'appropriation du pouvoir. Le plan prévoit en ce sens un guide pour promouvoir cette appropriation du pouvoir à l'intention des personnes utilisatrices des services en santé mentale, mais aussi des fournisseurs de soins ou de services. De plus, une formation extensive sur les approches de réadaptation psychosociale et de réhabilitation a été offerte aux personnes intervenant auprès des clientèles en santé mentale visées par les établissements : organismes communautaires et certains partenaires intersectoriels tels les services correctionnels. Cette formation a été initiée dans le but de s'assurer que toutes les personnes œuvrant en santé mentale soient sensibilisées à l'approche d'*empowerment* des personnes. Cette approche nécessite que la formation en réhabilitation sociale soit adaptée en fonction des besoins des partenaires interdisciplinaires et intersectoriels impliqués, sans omettre, cependant, d'impliquer les gestionnaires concernés puisque les impacts organisationnels représentent un changement important dans la pratique. De cette manière, le principe d'appropriation du pouvoir s'actualise dans chacun des champs d'action des partenaires impliqués.

En outre, deux utilisatrices des services et une personne représentant les familles siègent maintenant au Comité directeur en santé mentale, ce qui devrait permettre de répondre concrètement au principe d'appropriation du pouvoir par les personnes concernées en santé mentale. Mais, ce Comité directeur en santé mentale étant responsable du Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie est, en quelque sorte, le gardien de la Politique et des orientations ministérielles en santé mentale. De ce fait, on peut imaginer la tension entre l'approche d'*empowerment* des personnes et le risque d'utilisation des représentants des utilisateurs et de leurs familles comme simple courroie de transmission.

D'autre part, le Comité directeur effectue le suivi de la gestion et de l'évaluation des divers programmes et services en santé mentale. Enfin, ce comité assure la continuité des services et leurs liens d'interface avec d'autres secteurs tels : enfance, jeunesse, famille ou personnes

âgées. Dans ce comité, nous retrouvons des représentants de la RRSSS, du CHUS, de la Maison Saint-Georges et des organismes communautaires.

La région de Sherbrooke compte aussi une table de concertation Justice - santé mentale - services correctionnels. Sur le plan intersectoriel, cette table possède un rôle important pour arrimer l'action d'intervenants auprès de la clientèle judiciairisée avec une problématique de santé mentale. Autour de cette table, nous retrouvons des représentants de la sécurité publique (Sûreté du Québec, Sûreté municipale et Services correctionnels), de la justice (Bureau du substitut du Procureur et Bureau d'aide juridique), du Bureau du Curateur public ainsi que de la RRSSS de l'Estrie et des établissements du réseau (Maison St-Georges, CHUS, et CLSC).

De plus, en se penchant aussi sur la déficience intellectuelle et la déficience physique, le Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées fait partie des instances de planification et de concertation relatives à l'offre de services en santé mentale de la région de l'Estrie. Ce dernier comité est présenté dans la section sur l'offre des services en déficience physique : travail et activités productives.

Promotion, prévention, dépistage

Outre la programmation régionale en prévention primaire actualisée à l'automne 1997, plusieurs organismes communautaires en santé mentale de l'Estrie ont comme mission la promotion de la santé mentale et la prévention des problèmes reliés à celle-ci. Ces organismes travaillent également à la démystification de la maladie mentale afin que la population en vienne à mieux comprendre et accepter ce type de problème. Pour accomplir cette mission de promotion, de prévention et de démystification, ces organismes communautaires auront recours à divers moyens : activités d'information, de formation, ateliers de sensibilisation, support social.

Diagnostic, traitement et intervention auprès des personnes en crise suicidaire

La transformation des services d'hospitalisation de courte durée en psychiatrie a permis le regroupement de ces services au CHUS. De plus, avec la transformation, 25 lits de soins de courte durée ont été fermés, faisant en sorte qu'après la transformation, l'Estrie dispose de 105 lits en santé mentale : 55 lits de courte durée, 10 lits de psychiatrie légale et 40 lits de longue durée.

Pour ce qui est du traitement ou suivi dans la communauté, la région possède trois types de ressources : les cliniques externes spécialisées, l'hôpital du Jour et les groupes

communautaires (Ouadahi, 2003). À Sherbrooke, au CHUS, se trouve le seul hôpital de Jour de la région ainsi qu'une clinique externe spécialisée. D'autre part, dans quatre autres MRC sont aussi présentes des cliniques externes spécialisées : Carrefour santé du Granit, CH-CLSC-CHSLD de la MRC de Asbestos, CH-CLSC-CHSLD de Memphrémagog et CLSC-CHSLD de Coaticook. Ce suivi dans la communauté se voit complété par les ressources communautaires telles Le Rivage du Val Saint-François à Richmond, L'Ensoleillée à Lac-Mégantic et le Centre l'Élan à Magog.

Actuellement, dans toutes les MRC de la région ainsi qu'à la ville de Sherbrooke, les différents partenaires en santé mentale offrent des services de suivi dans la communauté selon deux modalités : le plus souvent ils offrent le suivi non-intensif et occasionnellement le suivi intensif. À ce sujet, le Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie (RRSSS, 2001b) signale plusieurs enjeux de taille concernant l'implantation des services de suivi dans la communauté pour les adultes avec troubles mentaux graves. Le premier enjeu est l'implantation et la consolidation des équipes territoriales multidisciplinaires. Deuxièmement, le plan signale la hiérarchisation des services ainsi que l'arrimage avec les omnipraticiens des territoires. Deux autres enjeux de l'implantation des services de suivi dans la communauté sont les changements de pratiques professionnelles et le développement d'une expertise spécifique disciplinaire et interdisciplinaire. Le dernier enjeu signalé est la mise en place de mécanismes efficaces de continuité des services.

D'autre part, et contrairement à d'autres régions, l'Estrie ne dispose d'aucun centre de crise destiné aux personnes présentant des troubles mentaux. Ceci étant dit, la priorité de la Régie régionale est donc de développer, le plus tôt possible, un réseau de services d'intervention en situation de crise, ce qui inclut, notamment, les services dispensés par les urgences hospitalières. Ainsi, le réseau intégré de services en santé mentale devra assurer en permanence : la réception des demandes, l'évaluation de la situation, l'évaluation de la personne, le traitement approprié offert dans un court délai, l'hébergement en situation de crise, ainsi que l'orientation de la personne vers les services appropriés. Le volet Urgence-Détresse des services d'intervention en situation de crise offerts par les CLSC fait partie du Modèle d'organisation des services en situation de crise suicidaire. Dans ce modèle d'organisation, les CLSC partagent l'accessibilité et l'intervention avec le Centre jeunesse Estrie et deux ressources communautaires : le Centre de prévention du suicide (JEVI) et Secours-Amitié-Estrie. Par ailleurs, le CLSC de la Région

Sherbrookoise dispose d'un budget pour des services d'hébergement temporaire destinés aux personnes en situation de crise. La Maison St-Georges met également des « lits de crise » à la disposition d'Urgence-Santé / CLSC. Dans cette situation, le CLSC est responsable de l'intervention et du suivi de crise de la clientèle.

De plus, dans chaque MRC, l'équipe de santé mentale complète l'organisation de services. Il faut noter que la taille de ces équipes varie d'une MRC à l'autre, faisant en sorte que, par exemple, dans une MRC elle peut se réduire à un médecin et un ou une infirmière alors que dans la Ville-MRC de Sherbrooke l'équipe en santé mentale est beaucoup plus importante : elle est composée d'un omnipraticien du CLSC, un omnipraticien en psychiatrie au CHUS, un ou une psychologue, un ou une infirmière, un ou une travailleuse sociale, un ou une organisatrice communautaire, un ou une auxiliaire familiale et sociale (Ouadahi, 2003). Depuis sa création en 1996, cette équipe de santé mentale est rattachée au CLSC de la Région Sherbrookoise. Les services offerts par l'équipe sont très variés : l'accueil, le suivi et la référence, l'intervention en situation de crise, l'intervention familiale, la prévention, la demande d'hébergement, de curatelle ou de tutelle, les démarches pour répit-dépannage, la réadaptation et la réintégration sociale.

Adaptation et réadaptation

La région de l'Estrie compte un Centre de réhabilitation en santé mentale, la Maison St-Georges, responsable du programme en santé mentale du Centre Jean-Patrice-Chiasson / Maison St-Georges. Par l'entremise de son programme en santé mentale, ce centre dispense des services de réadaptation et de réhabilitation avec hébergement et sur une base externe pour les personnes adultes ayant un problème de santé mentale associé à d'autres problèmes tels des complications avec la justice, la « consommation », un handicap physique ou intellectuel, l'itinérance. Ainsi, la Maison St-Georges vise à aider les personnes à réussir dans les projets de leur choix, au plan du logement, de l'occupation, des relations sociales, etc. (Centre Jean-Patrice-Chiasson / Maison St-Georges, 2002).

Travail et activités productives

En Estrie, deux organismes ont développé des programmes spécifiques d'insertion socioprofessionnelle pour les adultes avec troubles mentaux graves et en ont fait partie de leur mission : DÉFI-SM, centre de travail adapté s'orientant plus particulièrement à la clientèle en

santé mentale, et TRAV'ACTION, service spécialisé de main-d'œuvre s'intéressant autant à la santé mentale qu'à la déficience physique et intellectuelle.

D'autres établissements du secteur public comme le CRE et la Maison St-Georges ainsi que des ressources communautaires comme l'Éveil à Coaticook, le Rivage à Richmond et la Cordée à Sherbrooke, ont développé des activités d'insertion professionnelle parmi un éventail d'activités de réadaptation. Il faut rappeler aussi le Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées qui nous avons présenté dans la section sur l'offre des services en déficience physique.

Ressources résidentielles

D'après le Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie (RRSSSE, 2001b), et dans l'optique de mieux répondre aux besoins d'hébergement des personnes en situation de crise, la RRSSS de l'Estrie a le mandat de poursuivre l'évaluation de la gamme des ressources résidentielles en santé mentale. Cette évaluation implique, entre autres, l'inventaire des ressources résidentielles, l'identification des pistes de diversification, la révision de l'imputabilité des différents partenaires ainsi que l'établissement des axes prioritaires de développement. Outre l'évaluation, la RRSSS se doit de consolider les services de soutien au logement. À ce sujet, plusieurs initiatives ont été développées par des partenaires sectoriels et intersectoriels concernés. Le Plan de transformation des services établit le besoin d'ajuster l'offre de services en fonction du résultat de l'offre de services de suivi dans la communauté ainsi que de l'organisation des ressources résidentielles destinées aux personnes présentant des troubles mentaux. Le Plan de transformation fait ressortir le développement d'alternatives à l'hébergement asilaire déjà mises en place en Estrie permettant au travail de désinstitutionnalisation de se situer au niveau des changements de pratiques professionnelles requis pour assurer le suivi dans la communauté.

À Sherbrooke, l'Office municipal d'habitation a développé, en collaboration avec le CLSC de la Région Sherbrookoise, un projet de « travailleur de corridor ». Ce projet a déjà été expérimenté auprès de 2 500 personnes résidant dans les habitations à loyer modique (HLM). Par ailleurs, le CLSC de la Région Sherbrookoise dispose d'un budget pour des services d'hébergement temporaire destinés aux personnes en situation de crise. La Maison St-Georges

met également des « lits de crise » à la disposition d'Urgence-Santé / CLSC. Dans cette situation, le CLSC est responsable de l'intervention et du suivi de crise de la clientèle.

Transport

Au total, 4 451 personnes utilisent le transport adapté en Estrie; parmi eux, seulement 138 ont de troubles de santé mentale. Dans la section sur l'offre des services en déficience physique sont présentés les organismes de transport adapté (OTA) de l'Estrie et leur clientèle par type de déficience.

Soutien aux familles et aux proches (y compris soutien psychosocial)

Selon le Plan de transformation des services de santé mentale (RRSSSE, 2001b), l'Association des parents et amis des malades mentaux de l'Estrie (APAMME) est une ressource centrale quant au soutien aux familles dont un proche a d'un trouble mental. Cet organisme communautaire est actuellement considéré à vocation locale, mais son « rayonnement » dépasse le cadre sherbrookoïse; par exemple, l'APAMME est sollicitée par un groupe de parents associés aux *Townshippers* afin de les soutenir dans leurs activités d'entraide.

En outre, deux ressources communautaires sont particulièrement actives dans le soutien aux parents d'enfants ayant des problèmes de santé mentale. Il s'agit de PANDA et de SPEC-Tintamarre. La première offre du support aux parents d'enfants ayant un déficit de l'attention ou une hyperactivité et SPEC-Tintamarre offre des services de répit, d'hébergement ainsi qu'un camp d'été pour les jeunes visés par la psychiatrie, dont les TED-Autisme et troubles graves du comportement. Pour ces services, la demande des familles ne cesse de croître. Toutefois, le financement n'augmente pas avec la demande. Au total, sur le territoire de l'Estrie, dix organismes communautaires dispensent des services de soutien aux familles et aux proches, y compris le soutien psychosocial.

Dans la région de l'Estrie, il n'existe aucun programme spécifique s'adressant aux enfants dont un parent présente des problèmes de santé mentale graves. Cette situation constitue une lacune considérant l'impact que cela peut avoir sur le développement de l'enfant. À cet égard, la RRSSSE a été mandatée pour consolider, en collaboration avec les organismes communautaires concernés, des services de soutien, y compris les services de répit et de dépannage, destinés spécialement aux enfants de parents présentant des troubles mentaux graves. La Régie régionale

prévoit, en outre, expérimenter un programme de soutien auprès de ces enfants. Actuellement, un budget de 100 000\$, géré par le CLSC, est disponible pour une allocation directe visant à soutenir les familles de personnes présentant des problèmes de santé mentale. À cet effet, la RRSSSE, le CLSC de la Région Sherbrookoise et les représentants des familles ainsi que des proches sont appelés à effectuer un bilan sur les services actuels de répit et de dépannage en vue d'utiliser le budget en fonction des besoins des familles. Il faut noter que le plan d'action régional prévoit d'inclure le volet « soutien aux familles » dans la programmation de tous les services de santé mentale, de base ou spécialisés.

Soutien dans la communauté

Bien qu'en Estrie la concertation sur une base locale entre l'équipe de santé mentale du CLSC, les omnipraticiens du territoire et les organismes communautaires est prônée comme centrale relativement au suivi dans la communauté, il faut considérer que la taille des équipes de santé mentale varie de façon considérable d'une MRC à l'autre et que cette équipe locale est plus ou moins complète uniquement à Sherbrooke. D'autre part, tous les partenaires en santé mentale (CHUS, Maison St-Georges, CLSC, ressources communautaires) offrent des services de suivi dans la communauté, occasionnellement intensif, le plus souvent non-intensif.

Activités sociales et de loisir

Dans le domaine de la santé mentale, six organismes communautaires offrent des activités sociales et de loisir. Il faut se rappeler de l'ARLPHE, association qui est présentée dans la section sur l'offre des services en déficience physique.

Vie associative et défense des droits

Depuis mai 2001, les personnes utilisatrices de services et leurs familles sont représentées au Comité directeur en santé mentale. À cet égard, le Comité directeur a mandaté l'APAMME et Pro-Def Estrie pour recruter une personne représentant les familles et deux personnes utilisatrices de services provenant des différents organismes et établissements de la région de l'Estrie. Ces personnes ont été invitées à participer aux travaux du Comité directeur dans le cadre d'un projet pilote concernant l'élaboration d'un plan régional sur la participation des personnes usagères et l'intégration du principe d'appropriation du pouvoir.

Enfin, la région de l'Estrie compte 17 organismes communautaires travaillant de façon exclusive en santé mentale. Douze d'entre eux sont membres du Regroupement des ressources communautaires en santé mentale. Chaque organisme propose, avec des intervenants possédant des qualifications professionnelles élevées, de multiples activités reliées au soutien aux familles et aux proches (13 organismes), au loisir et aux activités sociales (8 organismes), aux services de prévention et de promotion (6 organismes) et, enfin, à la défense des droits (4 organismes).

À ce sujet, il faut mentionner le seul organisme en santé mentale en Estrie dont le champ d'intervention exclusif est la défense des droits. En effet, Pro-Def Estrie dispense couramment de l'information sur les droits des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale concernant, entre autres, les services de santé, la sécurité du revenu, les services sociaux, l'accès à l'information et le logement.

Les organismes faisant partie du Regroupement régional des ressources communautaires en santé mentale sont :

- La Cordée, Transit de jour, Ville-MRC de Sherbrooke;
- La Croisée des sentiers, MRC d'Asbestos;
- Virage, MRC du Haut-Saint-François;
- L'Éveil, MRC de Coaticook;
- Centre L'Élan, MRC Memphrémagog;
- L'Ensoleillée, MRC Granit;
- Le Rivage, MRC du Val Saint-François;
- APAMME, mandat régional;
- Centre de prévention du suicide JEVI, mandat régional;
- Secours Amitié Estrie, service d'écoute téléphonique, mandat régional;
- L'Autre Rive, mandat régional;
- Pro-Def Estrie, mandat régional.

Les cinq autres organismes communautaires présents en Estrie sont :

- SPEC-Tintamarre, Ville-MRC de Sherbrooke;
- Aide-Écoute, mandat régional;
- Association de parents PANDA de l'Estrie;
- Association en santé mentale de l'Estrie;
- La Maison du Point tournant.

De plus, on retrouve à Sherbrooke une association qui dessert le territoire de la Province de Québec, l'Association des dépressifs et des maniaco-dépressifs.

CONCLUSION

La prévalence des personnes ayant des incapacités est plus faible en Estrie que dans l'ensemble de la province. On y dénombre moins de personnes âgées de 65 ans et plus avec incapacité (24,9% en Estrie comparativement à 41,6 au Québec) ainsi que de 15 à 64 ans avec incapacité (9,3% en Estrie et 12,6 au Québec). Cependant, cette plus faible prévalence fait face au taux plus élevé des incapacités modérées et graves (44,9% en Estrie contre 36,6% au Québec) chez les hommes (42,9% en Estrie contre 41,1% au Québec).

L'offre de services pour les personnes ayant des troubles graves de santé mentale ou des déficiences physiques ou intellectuelles en Estrie présente comme l'une de ses caractéristiques marquantes la constitution de la Ville-MRC de Sherbrooke en centre de développement des services spécialisés à vocation régionale : le CHUS, l'IUGS ainsi que les centres de réadaptation en déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale y sont situés. Le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) est aussi situé à Sherbrooke.

À cette caractéristique, il faut ajouter que Sherbrooke est la seule MRC où la mission CLSC est assumée par un établissement en tant que mission exclusive (le CLSC de la Région Sherbrookoise) mais aussi que l'équipe de santé mentale n'a pas d'existence réelle et plus ou moins complète qu'à Sherbrooke. Dans ce sens, on peut dire que la plus élevée densité de population de Sherbrooke en comparaison aux autres MRC permet et attire le développement des

services spécialisés à Sherbrooke mais aussi que la présence des services spécialisés attire vers Sherbrooke la population ayant besoins de ces services. Les organismes communautaires présentent un modèle similaire : les organismes à vocation régionale se trouvent presque en totalité à Sherbrooke alors que les organismes locaux de Sherbrooke, surtout en santé mentale, peuvent se concentrer sur une population beaucoup plus ciblée que dans les autres MRC, et cela, dû à la densité de sa population.

Quant aux organismes communautaires, ils sont actifs dans l'offre de services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale et ce dans les mêmes champs d'intervention. Cependant, les organismes communautaires de chaque secteur doivent interagir avec des établissements du réseau public de culture différente : en santé mentale, le CHUS et le pouvoir médical; en déficience physique et en déficience intellectuelle, les centres de réadaptation.

Malgré cette distinction, l'offre de services aux personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ou de troubles graves de santé mentale présente en Estrie la caractéristique de la concertation entre réseau public et communautaire. Cette concertation se vit dans les nombreux comités qui permettent aux différents acteurs de s'exprimer sans qu'on puisse, pour autant, négliger le sentiment des organismes communautaires de ne pas être toujours écoutés ou encore de s'exprimer sans vraiment influencer les décisions qui seront prises.

Ainsi, dans un contexte de pénurie des ressources financières, les instances de planification et d'élaboration du consensus construites en Estrie continuent à produire des accords, à définir des objectifs et à distribuer des responsabilités. Cependant, autant en santé mentale qu'en déficience physique et intellectuelle, ces instances deviennent moins opérationnelles dès qu'il s'agit des allocations budgétaires correspondant aux responsabilités assumées par les organismes communautaires. Et ce dans ce sens que les organismes communautaires parlent de redéfinir les bases de collaboration, de partenariat financier, de reconnaître les compétences particulières du communautaire, de développer une équipe au-delà des établissements et des ressources communautaires.

BIBLIOGRAPHIE

ACTION HANDICAP ESTRIE (2003). *Offre de services des organismes communautaires membres d'Action Handicap Estrie relativement au réseau intégré de services de répit-gardiennage en Estrie. Document de référence, septembre.*

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE. *Réseau*. <http://www.rrsss05.gouv.qc.ca> (consulté le 12 février 2004)

CENTRE JEAN-PATRICE-CHIASSEON / MAISON ST GEORGES (2002). *Rapport annuel d'activités 2001-2002.*

CLSC DE LA RÉGION SHERBROOKOISE (2002). *Synthèse des avis et des commentaires et les recommandations sur l'offre de service d'aide à domicile.*

CLSC DE LA RÉGION SHERBROOKOISE (2001). *L'offre de services d'aide à domicile, Secteur personnes âgées et personnes en perte d'autonomie, Document de consultation.*

COMMISSION SCOLAIRE DE LA RÉGION-DE-SHERBROOKE (2001a). *Politique de l'adaptation scolaire.*

COMMISSION SCOLAIRE DE LA RÉGION-DE-SHERBROOKE (2001b). *Rapport annuel 2000-2001.*

COMITÉ DIRECTEUR EN DÉFICIENCE PHYSIQUE (2003). *Plan d'action triennal 2003-2006. Le continuum intégré de services en déficience physique.* Document de travail, Estrie.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX. *Établissements*. <http://www.msss.gouv.qc.ca>

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Portrait statistique de l'éducation 2003. Région administrative de l'Estrie (05)*. <http://www.meq.gouv.qc.ca>

MINISTÈRE DES AFFAIRES MUNICIPALES, SPORT ET LOISIR. *Répertoire des municipalités*, <http://www.mamm.gouv.qc.ca>

MINISTÈRE DES RÉGIONS. *L'Estrie en un clin d'œil*. <http://www.mreg.gouv.qc.ca>

MINISTÈRE DES TRANSPORTS. *Répertoire statistique transport adapté 2001*. <http://www.mtq.gouv.ca>

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *Portrait régional. L'OPHQ en Estrie*, Estrie.

OUADAHI, Youcef et Marie-Josée FLEURY (2003). *Réseau de la santé et des services sociaux. Régie régionale de l'Estrie*, Document de travail, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE (2003a). *Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement*.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE (2003b). *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle. Document adopté le 14 mai 2003. Version révisée octobre 2003*.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE (2001a). *Le continuum intégré de services en déficience physique*, Estrie.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE (2001b). *Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie*.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE (1993). *Abrégé du plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans autres déficiences*.

REGROUPEMENT CNDE-DIXVILLE (2000-2001). *Rapport annuel*.

REGROUPEMENT CNDE-DIXVILLE (1999-2000). *Rapport annuel*.

SECRETARIAT À L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME DU QUÉBEC. *Répertoire des subventions versées par le SACA*. <http://www.saca.gouv.qc.ca> (consulté en mars 2003)

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 scolaire 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 reliés 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, la recherche et le maintien en emploi. Cela comprend l'information-référence, l'orientation professionnelle, les stages en milieu de travail, les mesures de compensation financière, d'adaptation du poste et du milieu de travail, de suivi à l'emploi et toute autre mesure soutenant l'obtention et le maintien d'un emploi dont les services d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc.). Cela 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 domestiques (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 substituts 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 régionale³³. 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 incapacité³⁴ et ainsi

³³ 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 ».

³⁴ Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants : – une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14);

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

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'ESS³⁵. 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 social³⁶.

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

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

-
- une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus (QS-A15 et A19);
 - une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents (QS-A16);
 - un diagnostic, par un professionnel de la santé, de troubles d'apprentissage, de troubles de la perception, de troubles de l'attention ou d'hyperactivité (QS-A17);
 - une déficience intellectuelle (QS-A18). » (ISQ, 2001, p.75)

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

³⁵ 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)

³⁶ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions. Il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale³⁷. À titre d'exemple, pour décrire la sphère domestique nous disposons des statistiques sur la proportion des personnes handicapées ayant des limitations à quitter leur domicile. La sphère du travail est décrite par la proportion des personnes inactives mais ayant la capacité de travailler alors que la sphère des loisirs est illustrée par la proportion des personnes handicapées pratiquant des activités loisirs ou désirant en faire davantage. Bien entendu, ces pratiques sociales sont rendues possibles grâce à l'accessibilité des modes de transport privés ou collectifs. Pour certains, la capacité de conduire une voiture est gage d'intégration sociale alors que pour d'autres, l'incapacité suppose un accompagnement pour les déplacements ou rend impossibles de longs trajets. Le tableau B.1 présente la liste des variables tirées de l'EQLA.

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

Variabiles	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,</i>

³⁷ Selon l'ISQ, « *les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène* » (ISQ, 2001 :73).

	<p><i>l'indice de désavantage lié à l'incapacité utilisé dans ce chapitre s'apparente à l'indice d'autonomie fonctionnelle créé pour l'Enquête sociale et de santé 1992-1993 par Wilkins, Rochon et Lafontaine (1995), qui prend lui aussi en considération les désavantages l'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports (ISQ, 2001, p 123). Cet indice comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation activité principale, limitation autres activités, sans désavantage.</i></p> <p><i>« 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).</i></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 « <i>personnes ayant des besoins non comblés sont définies comme étant celles qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin ou celles qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle (aide non reçue ou besoin d'aide additionnelle)</i> » (ISQ, 2001, p. 209).
Besoin d'aide total	Selon l'ISQ, « <i>les personnes ayant besoin d'aide sont définies comme étant celles qui reçoivent de l'aide ou qui n'en reçoivent pas mais qui déclarent en avoir besoin (aide reçue ou aide non reçue)</i> » (ISQ, 2001, p.209) . La variable besoin d'aide total inclue l'aide personnel, l'aide pour les tâches domestiques et l'aide pour les gros travaux ménagers.
Capacité de travailler de la population inactive	Selon l'ISQ, « <i>toutes les personnes n'étant pas en emploi ou en chômage sont définies comme ne faisant pas partie de la population active</i> » (ISQ, 2001, p.276). Il s'agit donc de la population non incluse sur le marché du travail. La capacité de travailler de la population inactive est une variable qui témoigne de la perception des répondants de leur capacité de travailler. « <i>Cette perception peut être influencée par la durée de leur absence du marché du travail, qui remonte parfois à quelques années, et par de nombreux autres facteurs dont l'âge, le taux de chômage de la région, etc</i> ». (ISQ, 2001, p.279)
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	Les autres activités de loisirs regroupent des activités tel que le bingo, le cinéma, le théâtre, participer à des rencontres sociales ou familiales, jouer aux 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 compilations³⁸. 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 handicapés³⁹ 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 handicapées⁴⁰ 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).

³⁸ 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.).

³⁹ 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.

⁴⁰ 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 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.