

**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 DU BAS-SAINT-LAURENT**

**Par
Jean Proulx**

**Avec la collaboration de
Jean-Olivier Chapel**

Cahier du LAREPPS NO 04-11

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 DU BAS-SAINT-LAURENT

Par Jean Proulx
Avec la collaboration de Jean-Olivier Chapel

(2^e édition révisée)

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

Lucie Dumais et Jean Proulx (pour la 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 – 1490-8069

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

Jacques Caillouette, professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrooke
Lucie Dumais, professeure associée à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal (coordination générale)

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry
Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire	Marie-Noëlle Ducharme
Mounira Badro	Paul Girard
Lise Belleau-Nantel	Josée Kaltenback
Rachel Boivin	Amélie Lefort
Normand Boucher	Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)
Magali Bretin (U. de Sherbrooke)	Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)
Jean-Olivier Chapel	Paul Morin
Sylvie Cloutier	Attant Appolinaire N'Gouari
Marie-Andrée Coutu	Marie-Claude Ouellet
Hélène Dagenais	Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)
Alain Deslauriers	François Turcotte-Goulet
Serge DesRoches	

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe
Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation, direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP)
Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP
Serge Tousignant, Conseiller à la Direction des bureaux régionaux de l'Ouest du Québec

Remerciements

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

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

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

Note liminaire

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

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	2
REMERCIEMENTS	3
NOTE LIMINAIRE.....	3
LISTE DES ACRONYMES.....	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE	9
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	9
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	10
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	14
PLAN DU DOCUMENT	19
BIBLIOGRAPHIE	20
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT	23
LA POPULATION	24
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	24
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	26
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE.....	28
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	29
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT	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>57</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>60</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs</i>	<i>64</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	66
BIBLIOGRAPHIE	68
CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES DANS LA RÉGION DU BAS-SAINT-LAURENT	69
AVANT-PROPOS.....	69
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	72
INTRODUCTION	72
<i>Prévention</i>	<i>72</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>73</i>
<i>Adaptation et réadaptation</i>	<i>74</i>
<i>Services éducatifs</i>	<i>76</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>77</i>
<i>Ressources résidentielles.....</i>	<i>80</i>
<i>Maintien à domicile.....</i>	<i>81</i>
<i>Soutien à la famille et aux proches.....</i>	<i>82</i>
<i>Transport.....</i>	<i>85</i>

<i>Activités sociales et de loisirs</i>	87
<i>Vie associative et droit</i>	87
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	91
INTRODUCTION	91
<i>Prévention et dépistage</i>	92
<i>Diagnostic et traitement</i>	92
<i>Adaptation et réadaptation</i>	93
<i>Services éducatifs</i>	95
<i>Travail et activités productives</i>	96
<i>Ressources résidentielles</i>	98
<i>Transport</i>	99
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	99
<i>Maintien à domicile</i>	101
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	102
<i>Vie associative</i>	102
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	105
INTRODUCTION	105
<i>Prévention et dépistage</i>	106
<i>Diagnostic</i>	106
<i>Traitement, réadaptation et intégration sociale</i>	107
<i>Travail et activités productives</i>	111
<i>Ressources résidentielles</i>	112
<i>Transport</i>	114
<i>Soutien à la famille</i>	114
<i>Activités sociales, loisir et culture</i>	115
<i>Vie associative et droit</i>	115
CONCLUSION	117
BIBLIOGRAPHIE	123
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	126
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	129
ANNEXE C : LISTE DES ENTREVUES RÉALISÉES	135

Liste des acronymes

AEO :	Accueil-évaluation-orientation
AVD :	Aide à la vie domestique
AVQ :	Aide à la vie quotidienne
CH :	Centre hospitalier
CHRDLD :	Centre hospitalier de Rivière-du-Loup
CHRR :	Centre hospitalier régional de Rimouski
CHSGS :	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT :	Contrat d'intégration au travail
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local de services communautaires
CMSSC :	Centre mitissien de santé et de services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CRD :	Conseil régional de développement
CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CRIS :	Centre Ressource Intervention Suicide
CS :	Commission scolaire
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CRPTA :	Centre de réadaptation pour personnes alcooliques et toxicomanes
CRVA :	Centre de ressources pour la vie autonome

CTA :	Centre de travail adapté
DI :	Déficience intellectuelle
DP :	Déficience physique
IRDPO :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
KRTB :	Kamouraska/Rivière-du-Loup/Témiscouata/Les Basques
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
MAD :	Maintien à domicile
MÉQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OBNL :	Organisme à but non lucratif
OMH :	Office municipale d'habitation
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OTA :	Organisme de transport adapté
PROS :	plan régional d'organisation de services
RAMQ :	Régie de l'Assurance-maladie du Québec
RAC :	Résidence à assistance continue
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI :	Ressource intermédiaire
RRSSBSL :	Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent
RTF :	Ressource de type familial
SAAQ :	Société de l'assurance-automobile du Québec
SAD :	Soutien à domicile

SAT :	Service d'aides techniques
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SM :	Santé mentale
SOC :	Programme de soutien aux organismes communautaires
SOP :	Programme de soutien aux organismes de promotion
SSMO :	Service spécialisé de main-d'œuvre
TCC :	Traumatisés crâniens-cérébraux
TED :	Trouble envahissant du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE 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

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.

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).

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

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

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

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

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

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 : ¶

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

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

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

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

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.

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

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

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

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

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

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (RRSSS-BSL, 1994);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (RRSSS-BSL, 2003a);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (non disponible);
- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (non disponible).

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

- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS-ST-LAURENT (CRDI) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 66 pages.
- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTERACTION (CRDP) (2003). *Rapport annuel des activités 2002-2003*, juin, 12 pages.
- Le Conseil régional de développement (CRD).

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

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

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

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

PLAN DU DOCUMENT

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002a). *L'OPHQ au Bas-Saint-Laurent. Portrait régional*, Bureau régional du Bas St- Laurent, Rimouski, janvier, 24 pages.

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

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

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

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

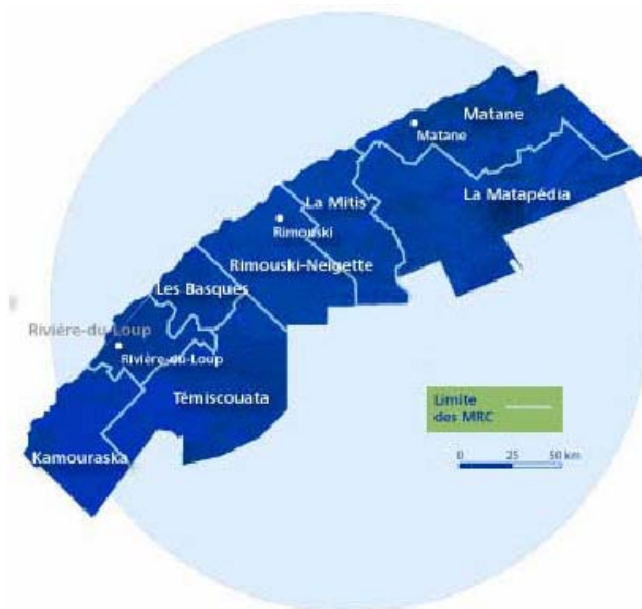
VAILLANCOURT, Yves et Marie-Noëlle DUCHARME (2000). *Le logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : État de la situation au Québec*, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS, n° 00-08, décembre, 61 pages.

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

Chapitre 1

Présentation de la région du Bas-Saint-Laurent⁹

La région du Bas-Saint-Laurent est située sur la rive sud du fleuve Saint-Laurent entre la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et Chaudière-Appalaches. Elle s'étend sur 22 630 km² jusqu'à la municipalité de La Pocatière à l'ouest (municipalité régionale de comté, MRC, de Kamouraska) et la municipalité des Méchins à l'est (MRC de Matane). La population du Bas-Saint-Laurent se répartit sur 118 municipalités, villes et villages, regroupés en 8 MRC. La ville la plus peuplée est celle de Rimouski, située au centre. Les 200 000 personnes habitant le Bas-Saint-Laurent s'expriment à 99 % en langue française.



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

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région du Bas-Saint-Laurent a vu sa population diminuer de 3,1 %. La structure par âge de la région est légèrement différente du reste du Québec. Sa moyenne d'âge est de 39,2 ans, alors que celle du Québec s'établit à 37,8 ans. Les moins de 30 ans ne représentent que 35,5 % de la population comparativement à 41,4 % en 1991. La proportion actuelle pour l'ensemble du Québec se situe à 37,3 %. La région est donc un peu plus âgée que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une plus grande proportion de personnes ayant 65 ans et plus (15,3 %) et de moindres proportions de plus jeunes que dans le reste du Québec.

Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Bas-Saint-Laurent et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Bas-Saint-Laurent	15,9	19,6	49,2	15,3
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 1,6 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus faible que la moyenne québécoise (2,3 %) mais plus forte que la croissance de la population totale (-0,5 %) du Bas-Saint-Laurent. 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, Bas-Saint-Laurent et le Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Bas-Saint-Laurent	1,6	-0,5
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 le Bas-Saint-Laurent comptait 88 400 emplois, soit 2,5 % de l'ensemble des emplois au Québec. La structure du marché du travail dans le Bas-Saint-Laurent est différente à

celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. L'exploitation forestière est la principale activité du secteur primaire et comprend 9,3 % de l'emploi régional (versus 2,8 % au Québec). Le secteur secondaire constitue 17,4 % de l'emploi (versus 22,5 % au Québec). Le secteur tertiaire dans le Bas-Saint-Laurent, tout comme au Québec, pourvoit la grande majorité de l'emploi avec 73,3 % (74,6 % au Québec).

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Bas-Saint-Laurent	9,3	17,4	73,3
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

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

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Bas-Saint-Laurent	11,0	61,4	9,6
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La région du Bas-Saint-Laurent a connu d'importantes fluctuations en terme d'emploi depuis 1995. La donne économique était difficile jusqu'en 1998 mais depuis, les situations de l'emploi et du chômage se sont améliorées avec la création de 6 600 postes en l'an 2000. Toutefois, la situation du marché du travail dans le Bas-Saint-Laurent reste moins favorable que celle de la moyenne québécoise; le taux de chômage et celui de l'assurance-emploi sont plus élevés tandis que le taux d'emploi est plus bas.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région du Bas-Saint-Laurent et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Ici encore, la région s'est maintenue en dessous de la moyenne québécoise, reflétant ainsi une situation plus difficile.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible per capita, Bas-Saint-Laurent et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001	Variation 1989-2001
	\$	\$	%
Bas-Saint-Laurent	12 517	17 443	39,4
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut également mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques ; le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 indique que la situation économique du Bas-Saint-Laurent était bien plus défavorable que la moyenne québécoise en 1989. L'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une amélioration dans le Bas-Saint-Laurent mais son positionnement économique demeure, malgré tout, inférieure au reste de la province.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Bas-Saint-Laurent et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Bas-Saint-Laurent	83,5	91,2
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population du Bas-Saint-Laurent a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. Dans la région, la population qui obtient des diplômes d'études post-secondaires ou

universitaires est en constante progression. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires dans le Bas-Saint-Laurent (87,5 %) est plus élevée que celle du Québec (76,8 %). Depuis 1991, le taux régional a quelque peu diminué, se positionnant à 84,6 %. Cette proportion demeure plus élevée que la moyenne québécoise (tableau 1.7).

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Bas-Saint-Laurent	87,5	84,6
Le Québec	76,8	82,5

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

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

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Bas-Saint-Laurent	37,9	60,2	58,8
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

*Excluant les diplômés universitaires

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région était inférieure à celle de l'ensemble du Québec en 1990. Cependant, une augmentation de quelque 22 points a permis au Bas-Saint-Laurent de rattraper, et de devancer même, la donne provinciale. Cette amélioration peut refléter les performances en terme de taux d'emploi, qui ont évolué de 6,4 % entre 1989 et 2001¹⁰.

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

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans le Bas-Saint-Laurent et dans l'ensemble du Québec.

Perception de l'état de santé

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

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

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Bas-Saint-Laurent	13,5	14,7	8,9
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans le Bas-Saint-Laurent, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a été stable entre 1986 et 1996 (respectivement 69,8 % et 69,4 %). Ces taux sont plus élevés que la moyenne québécoise qui a, elle-même relativement peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996)¹¹.

Toutefois, la proportion des ménages du Bas-Saint-Laurent qui consacre 30 % et plus de ses revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure pour la catégorie de propriétaires comparativement à la moyenne québécoise. En 1996, le taux régional a également été plus faible par rapport au Québec dans le cas des locataires, comme le montre le tableau 1.10. En somme, les données indiquent une meilleure conjoncture pour le Bas-Saint-Laurent.

¹¹ Idem, p.48.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Bas-Saint-Laurent	13,4	12,9	38,1	38,0
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été plus faible dans le Bas-Saint-Laurent (0,7 %) où le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants est passé de 3 689 à 3 664 au cours de la même période. Toutefois, en dépit de cette faible amélioration, le taux de criminalité demeure assez bas dans le Bas-Saint-Laurent comparativement au reste du Québec.

LES RESSOURCES MÉDICALES

Les ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constituent un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes pour 100 000 personnes dans la région et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000. Dans le Bas-Saint-Laurent, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru de 1993 à 2000, passant de 171 à 189 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Bas-Saint-Laurent et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Bas-Saint-Laurent	171	189	10,5
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a bénéficié d'une augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 18,6 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 5,9 % pendant la période 1993-2000.

Pour le personnel soignant, autre que les médecins, la situation était sensiblement similaire. En l'an 2000, on comptait dans la région du Bas-Saint-Laurent 1 080 employés¹² pour 100 000 personnes, soit une baisse de 0,4 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées s'est accru de 16,5 % dans le Bas-Saint-Laurent pour s'établir à 606 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de 19,9 %. Cette baisse régionale est bien moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). À cet effet, le nombre d'infirmières auxiliaires dans le Bas-Saint-Laurent (101) reste beaucoup plus haut que la moyenne québécoise (127).

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

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Bas-Saint-Laurent	606	16,5%	209	-19,9%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

¹² En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

Chapitre 2

L'incapacité dans la région du Bas-Saint-Laurent

AVANT-PROPOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁷ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁸ % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le

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

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

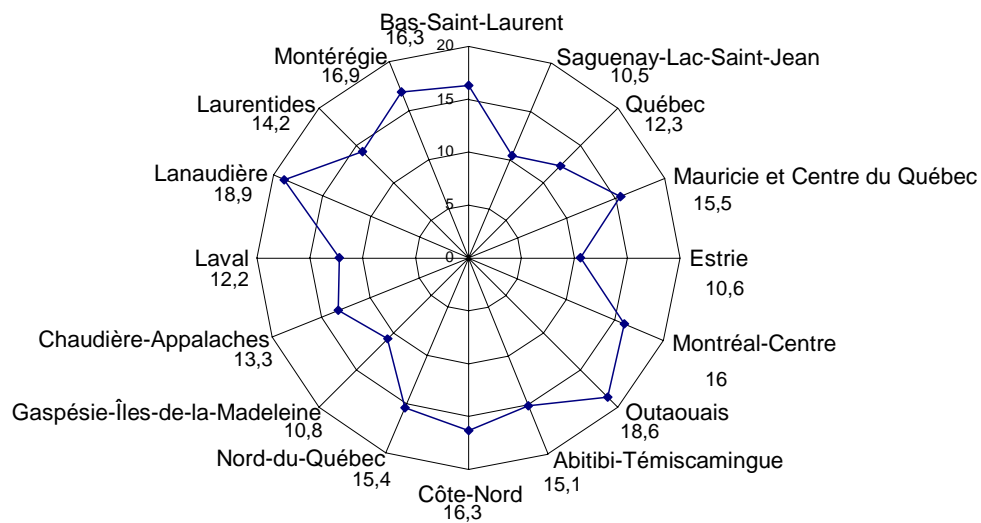
¹⁶ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage.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

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

révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région du Bas-Saint-Laurent (16,3 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est supérieur à la moyenne québécoise sont celles de la Mauricie et Centre du Québec, de Montréal-Centre, de l'Outaouais, de la Côte-Nord, du Nord-du-Québec, de Lanaudière et de la Montérégie.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

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

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

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

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

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

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans le Bas-Saint-Laurent, 14,3 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 46,5 % des 65 ans et plus en 1998. La prévalence des incapacités dans le Bas-Saint-Laurent était supérieure chez les personnes de plus de 65 ans comparativement au Québec avec une différence de 4,9 points.

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

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
Bas-Saint-Laurent			
15-64 ans	14,3	Légère	9,6
		Modérée ou grave	4,7
65 ans et plus	46,5	Légère	24,2
		Modérée ou grave	22,3
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité²⁰ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²¹. Dans le Bas-Saint-Laurent, les personnes de 15 à 64 ans sont presque deux fois plus concernées par des incapacités légères (9,6 %) que par des incapacités modérées ou graves (4,7 %). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont davantage concernées par des incapacités légères (24,2 %) que des incapacités modérées ou graves (22,3 %). Ces personnes demeurent davantage sujettes à des incapacités légères et modérées ou graves que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %) (tableau 2.1).

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA nous révèlent que, dans le Bas-Saint-Laurent, la gravité de l'incapacité chez les hommes et chez les femmes est semblable. Un peu plus de 63 % des hommes et des femmes de la région ont une incapacité de gravité légère (tableau 2.2). Cette proportion se situe au-dessus de la moyenne québécoise, autant pour les hommes que pour les femmes. Quant à l'incapacité modérée ou grave, elle représente un peu plus de 36 % de la population des deux sexes de la région. Ce taux est inférieur à la moyenne provinciale, indiquant ainsi que la population du Bas-Saint-Laurent connaît, comparativement au Québec, davantage des incapacités d'ordre légers que modérés ou graves. Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable; elle peut évoluer avec le temps.

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

		Légère %	Modérée ou grave %	Total %
Homme	Bas-Saint-Laurent	63,6	36,4*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Bas-Saint-Laurent	60,0	40,0	100
	Le Québec	58,9	41,1	100

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

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

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

Au Québec, près d'une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge²² (tableau 2.3). La proportion des personnes du Bas-Saint-Laurent qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement inférieure (48,1 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est plus forte dans le Bas-Saint-Laurent (17,3 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). C'est également le cas de l'incapacité liée à des limitations multiples où la région connaît un taux supérieur (29,6 %) à celui du Québec (28,5 %). Par ailleurs, les problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), 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 %
Bas-Saint-Laurent	17,3*	48,1	4,9**	29,6	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie²³ et le vieillissement (tableau 2.4). Dans le Bas-Saint-Laurent,

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

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

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

49,4 % 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. La proportion des origines de problèmes de santé physique liées à un accident à la maison ou ailleurs est fortement plus prononcée dans le Bas-Saint-Laurent (27 %*) que dans l'ensemble de la province (19,3 %).

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

	Naissance, maladie ou vieillissement	Liée au travail	Accident à la maison ou ailleurs	Autres causes	Total
	%	%	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	49,4	12,4**	27,0*	11,2**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100

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

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

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

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	Bas-Saint- Laurent	32,9*	30,4*	25,3*	8,9**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Bas-Saint- Laurent	19,0	33,4	30,0	15,6
	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 <i>Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.</i>					

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons dans le Bas-Saint-Laurent une part légèrement plus faible de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité (tableau 2.5). Par ailleurs, plus du tiers de la population du Bas-Saint-Laurent ayant une incapacité (32,9 %*) a moins de 9 ans de scolarité comparativement à 19 % de la population de la région sans incapacité.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était légèrement plus faible dans le Bas-Saint-Laurent que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans le Bas-Saint-Laurent, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 14 336 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Le revenu moyen des femmes avec incapacité dans le Bas-Saint-Laurent (10 718 \$) était moindre que la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans le Bas-Saint-Laurent était de 11 186 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité.

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Au Québec, près de 55 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$. Cette proportion est légèrement plus élevée dans le Bas-Saint-Laurent (58,8 %*).

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	Bas-Saint-Laurent	14 336	10 718					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Bas-Saint-Laurent	25 522	15 531					
	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	Bas-Saint-Laurent	35,3	23,5*	14,7*	9,8**	4,9**	11,8	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Bas-Saint-Laurent	30,7	17,6	17,9	11,4	14,5	8,0	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	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								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans le Bas-Saint-Laurent, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 65,3 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996, une proportion bien plus élevée que celle au Québec (51,7 %). La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité du Bas-Saint-Laurent était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité (21,5 % versus 72,7 %). Par ailleurs, les personnes avec incapacité dans le Bas-Saint-Laurent tiraient une part plus faible de revenus d'emploi (21,5 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). Cette tendance est la même pour la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ.

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
	%	%	%	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	21,5	72,7	65,3	20,3	13,2	7,1
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que parmi la population ayant une incapacité dans le Bas-Saint-Laurent, plus d'une personne sur deux (55,7 %) se percevait dans une situation financière suffisante, comparativement à 48,1 % au Québec. En revanche, 27,4 %* des personnes ayant des incapacités dans la région se considéraient pauvres, comparativement à 17,8 % de la population sans incapacité de la région, des taux plus élevés que la moyenne québécoise.

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	Bas-Saint-Laurent	3,8**	55,7	27,4*	8,5**	4,7***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Bas-Saint-Laurent	12,6	59,1	20,6	4,1*	3,6***	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 tels que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et

vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans le Bas-Saint-Laurent, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (17,5 % et 6,6 %) (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 du Bas-Saint-Laurent, les proportions calculées sont à nouveau inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 24,8 % et 26 %. 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 %
Bas-Saint-Laurent	17,5	6,6	24,8	26,0
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 parenté²⁴). Parmi les personnes avec incapacité du Bas-Saint-Laurent, la proportion qui obtient un soutien social élevé (73,8 %) est plus forte que celle pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant aux personnes sans incapacité, elles 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 (80,9 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Bas-Saint-Laurent	21,5*	73,8	4,7***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Bas-Saint-Laurent	16,1	80,9	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					

PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

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

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

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

		En emploi %	Tenant maison %	À la retraite %	Sans emploi %	Autres %	Total %
Avec incapacité	Bas-Saint-Laurent	28,7*	23,1*	27,8*	15,7*	4,6***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Bas-Saint-Laurent	53,8	14,1	10,9	3,8*	17,3***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>							

Une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec que dans le Bas-Saint-Laurent, était inactive en 1998. Dans le Bas-Saint-Laurent, 27,8 %* des personnes avec incapacité étaient à la retraite (comparativement à 33 % au Québec). Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable tenait maison. À l'échelle du Bas-Saint-Laurent, 23,1 %* des personnes avec incapacité tenaient maison versus 19,3 % des Québécois de même condition. Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁶. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapées (Idem.). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)²⁷.

Bien que nous 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

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

constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001) ²⁸. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2% versus 81,1%) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle du Bas-Saint-Laurent, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui est en emploi (28,7 %*) était proche de celle pour l'ensemble du Québec (27,8 %). Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui est sans emploi était légèrement plus forte (15,7 %*) que celle observée dans l'ensemble du Québec (14,1%).

Afin de mesurer les conséquences sociales de l'incapacité, l'ISQ a construit un indice synthétique du désavantage social. L'indice prend en considération « les désavantages d'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports » (ISQ, 2001 : 123). Il comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation dans l'activité principale et limitation dans les autres activités sans désavantage²⁹. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à

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

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

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

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 du Bas-Saint-Laurent vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (18,5 %* versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres, à l'exception de la proportion des personnes ayant une limitation au niveau de l'activité principale qui est de 28,4 % dans le Bas-Saint-Laurent versus 25,7 % pour l'ensemble du Québec. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Bas-Saint-Laurent	21,6	24,7	28,4	6,8**	18,5*	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 rend dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques³⁰. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur

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.

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

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 signalent le plus fréquemment (7,1 %) comme étant les plus difficiles à utiliser s'il n'y a pas d'aides ou d'aménagements spéciaux (ISQ, 2001 : 199).

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

Dans le Bas-Saint-Laurent (tableau 2.13), 79 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (voir le tableau 2.1).

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

		Aucune %	Au moins une %
Bas-Saint-Laurent	Légère	79,0	20,0*
	Modérée ou grave	50,0	50,0*
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modéré ou grave	51,5	48,1

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

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

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : dans le Bas-Saint-Laurent, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, la majorité des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires (94,2 % pour le Bas-Saint-Laurent et 91,9 % pour le Québec).

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

	Oui %	Non %
Bas-Saint-Laurent	5,8**	94,2
Le Québec	8,1	91,9

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

L'aide domestique

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

L'EQLA présente la question de l'aide aux personnes handicapées sous plusieurs dimensions. Premièrement, l'EQLA identifie des sous-groupes de population. D'une part, on

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

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

Parmi les trois types d'aide retenus (aide personnelle, aide pour les tâches domestiques et aide pour les gros travaux ménagers), le besoin était davantage exprimé pour la réalisation des tâches domestiques (30,5 %) et des gros travaux ménagers (41,8 %), notamment chez les personnes de 65 ans et plus. Quant au problème du manque d'aide chez les 15 à 64 ans (« aide non reçue » parmi les personnes recevant de l'aide), il était fréquent pour l'aide personnelle (28,5 %) et les tâches domestiques (31,4 %), mais moins fréquent chez les 65 ans et plus (soit respectivement 20,5* % et 18,8 %). En ce qui concerne le besoin d'aide additionnelle (toujours parmi les personnes recevant de l'aide), il était aussi davantage exprimé par les 15 à 64 ans, mais cette fois, pour des tâches domestiques et de gros travaux ménagers. Enfin, au niveau des besoins d'aide non comblés

(parmi l'ensemble des personnes ayant des besoins d'aide), si une proportion importante dans les deux groupes d'âges signale des lacunes dans l'aide personnelle (soit respectivement 34,4 % et 30,2 %); ce sont les 15-64 ans qui demeurent les plus fortement négligés au niveau des tâches domestiques (42,7 % versus 26,8 %) et des gros travaux ménagers (32,7 % versus 24,4 %) (ISQ, 2001 : 211). Notons tout de même que ce sont les 15 à 64 ans qui reçoivent le plus fréquemment de l'aide pour des travaux ménagers courants (Idem.).

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

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

À l'échelle de la région du Bas-Saint-Laurent, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 67,7 % des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Bas-Saint-Laurent	32,3**	67,7	0	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Dans le Bas-Saint-Laurent, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (42,6 %) 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. À nouveau, une plus faible proportion de la population du Bas-Saint-Laurent ayant une incapacité modérée ou grave réussit à faire seule son ménage (30,6 %) comparativement à la population de l'ensemble du Québec de même condition (37 %). Bref, les personnes du Bas-Saint-Laurent sont en proportion moins autonomes pour réaliser leur ménage courant.

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

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

		La personne seule %	La personne avec une autre %	Une autre personne %	NSP %	Total %
Incapacité légère	Bas-Saint-Laurent	42,6	30,7	25,7*	0	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Bas-Saint-Laurent	30,6	32,3	37,1	0	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998						

Au sein de la population ayant une incapacité dans le Bas-Saint-Laurent, 39,6 %* des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (35,1 %). Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

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

		Oui %
Besoin d'aide non comblés pour tâches domestiques	Bas-Saint-Laurent	39,6*
	Le Québec	35,1
<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 et ESS 1998</small>		

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale dans le Bas-Saint-Laurent (49,7 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient similaires 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 %
Besoin d'aide totale	Bas-Saint-Laurent	49,7
	Le Québec	49,5
<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>		

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 du Bas-Saint-Laurent révèlent que la proportion des personnes qui n'ont

pas de limitation à quitter la demeure était supérieure (89 %) à celle 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
	%	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	10,4*	89,0	0,6***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100

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

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la mobilité des personnes. Dans le Bas-Saint-Laurent, 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, 75,3 % de la population avec incapacité du Bas-Saint-Laurent conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 80,5 % des personnes sans incapacité. Ces proportions sont toutes deux plus élevées que celles calculées pour l'ensemble du Québec (respectivement 65,9 %² et 73,4 %). Par ailleurs, 9,2 %¹ des personnes handicapées du Bas-Saint-Laurent disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. C'est donc dire que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

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

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel Passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	75,3	80,5	9,2 ¹	5,7	2,8 ²	1,0
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 du Bas-Saint-Laurent (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 51,7 % 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 (68 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour le Bas-Saint-Laurent sont bien supérieures.

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

		Oui %
Incapacité légère	Bas-Saint-Laurent	68,0
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Bas-Saint-Laurent	51,7
	Le Québec	44,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998		

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

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	Bas-Saint-Laurent	11,9**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Bas-Saint-Laurent	13,5*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Bas-Saint-Laurent	12,1*
	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 %) ³¹. C'est l'inverse pour le Bas-Saint-Laurent où une plus grande proportion de personnes a des besoins d'accompagnement pour de courts trajets (13,5 %*) que pour de longs trajets (12,1 %*).

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 moins aigu dans le Bas-Saint-Laurent où 24,2 %* 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 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

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

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	Bas-Saint-Laurent	7,0**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Bas-Saint-Laurent	24,2*
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

La fréquentation scolaire

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

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

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

lecteur, etc.). La différence s'expliquerait-elle par des changements dans l'organisation scolaire ? C'est une hypothèse.

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

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves du Bas-Saint-Laurent était composée de 1,3 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,4 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Bas-Saint-Laurent	1,3	1,4
Le Québec	1,6	1,6

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

Dans le Bas-Saint-Laurent, les proportions d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (36,8 %) ou des troubles de mobilité (27 %) étaient plus fortes que celles observées dans l'ensemble du Québec, soit respectivement 27,9 % et 21,2 % (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 %
Bas-Saint-Laurent	36,8	27,0	18,8	16,1	1,4
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

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

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

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

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

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le

processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation nous révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire dans le Bas-Saint-Laurent (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (48,2 %) ou des classes spéciales (51,8 %) comparativement à l'ensemble du Québec (43,1 % et 39,1 %). Au niveau du secondaire, les élèves étaient davantage regroupés en classe spéciale (84,1 %) qu'en classe régulière (15,9 %). Somme toute, le recours à l'école spéciale était marginalisé. À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire différait; le passage du primaire au secondaire se traduisait 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
Bas-Saint-Laurent	Primaire	48,2	51,8	0
	Secondaire	15,9	84,1	0
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1

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

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Dans le Bas-Saint-Laurent, la proportion des jeunes aux études à temps plein était de 46,9 % alors que celle à temps partiel était de 6,8 %². Bref, nous retrouvons relativement moins de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région. Cette situation s'expliquerait-elle par des conditions économiques régionales favorables à l'insertion des jeunes handicapées sur le marché du travail³⁴? C'est une hypothèse valable.

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

³⁴ L'un des numéros de Stat Flash de l'OPHQ (1999) fait état d'une étude réalisée par le MEQ sur l'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes handicapés inscrits à l'école secondaire en 1994-1995. Parmi les jeunes

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
	%	%	%	%	%	%
Bas-Saint-Laurent	46,3	28,5	46,9	67,5	6,8 ²	4,0
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

La participation au marché du travail

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

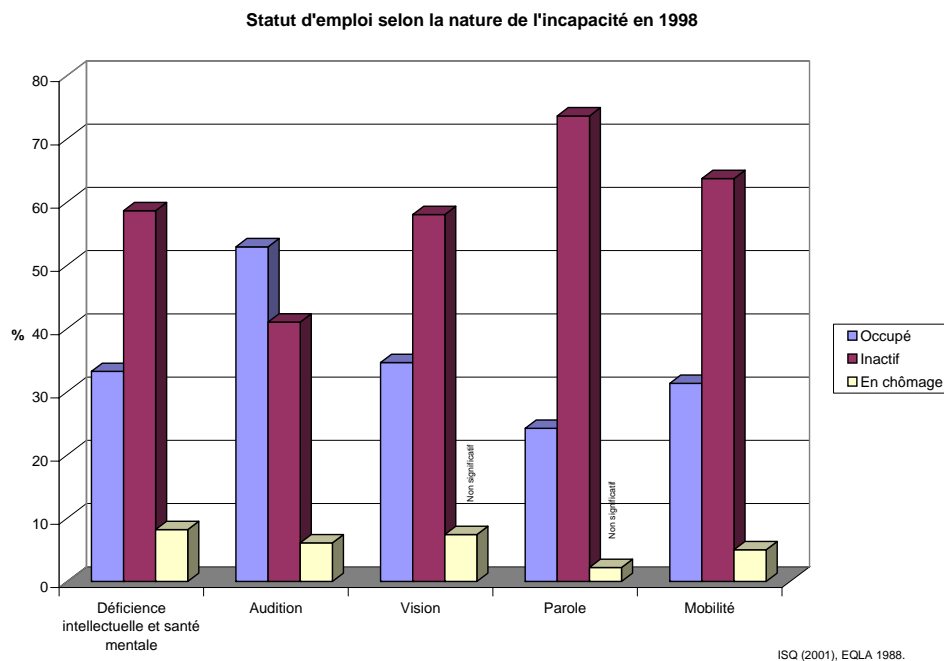
À l'échelle québécoise, l'ESLA (de 1986 et de 1991) et l'EQLA nous révèlent que l'accès au marché du travail s'est amélioré pour les personnes handicapées. La proportion des personnes de 15 à 64 ans avec incapacité qui ont un emploi est passée de 31,1 % en 1986 à 42,5 % en 1998 (ISQ, 1998 : 281). On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

qui travaillaient après l'abandon des études, plus de 50 % occupaient un emploi d'ouvrier non qualifié dans le

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

secteur industriel.

dans une situation intermédiaire puisque les personnes ayant une incapacité liée à la parole étaient, de loin, moins « occupés » (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, 28,7 %* des personnes avec incapacité dans le Bas-Saint-Laurent occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit à peine un point de pourcentage au-dessus de la moyenne québécoise. Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que la moitié (50 %) des personnes inactives du Bas-Saint-Laurent se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Par ailleurs, dans l'ensemble du Québec, 28,1 % se croyaient aptes à travailler dans l'ensemble du Québec (la donnée pour le Bas-Saint-Laurent n'est pas significative).

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

	Totalment incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Bas-Saint-Laurent	50,0	29,2*	20,8**	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, 638 participations de personnes handicapées résidant dans le Bas-Saint-Laurent ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (50,3 %) et les « contrats d'intégration au travail » (38,6 %). Les « autres axes » ont également été relativement très sollicités (29,5 %). Ils 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. Dans le Bas-Saint-Laurent, le recours aux « axes de préparation pour l'emploi » et aux « contrats d'intégration au travail (CIT) » a été plus élevé que dans l'ensemble du Québec (40,7 % et 23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Bas-Saint-Laurent	321	50,3	37	5,8	188	29,5	246	38,6	638	13,0%
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 *Mesure de formation, Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'Emploi*.

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

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

5. Estimation du LAREPPS à partir des données du mois de mars 2002.

La participation aux activités physiques et de loisirs

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

Dans le Bas-Saint-Laurent, 81 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion plus forte que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la

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

proportion de la pratique d'activités physiques est réduite à 61,3 % mais demeure tout de même plus élevée que celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Bas-Saint-Laurent	81,0	84,2
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Bas-Saint-Laurent	61,3	71,0
	Le Québec	46,8	62,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁶ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans le Bas-Saint-Laurent, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (84,2 %, tableau 2.30). Cette proportion est plus élevée que celle calculée pour le Québec (78,1 %). La population du Bas-Saint-Laurent avec une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (71 %) qu'aux activités physiques (61,3 %), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

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

La population du Bas-Saint-Laurent avec incapacité légère est légèrement moins nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne

des Québécois de même condition (tableau 2.31). À cet égard, ses pratiques étaient déjà plus nombreuses que celles observées dans l'ensemble du Québec. Ce fait témoigne-t-il d'une satisfaction face à la pratique actuelle ? C'est une hypothèse valable.

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	Bas-Saint-Laurent	48,0	36,0
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Bas-Saint-Laurent	74,2	54,8
	Le Québec	56,2	42,5

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

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Ce portrait détaillé du Bas-Saint-Laurent traduit une réalité moins favorable que celle de l'ensemble du Québec avec certaines particularités qui s'imposent. De prime abord, les données de 1998 indiquent que la proportion des personnes ayant des incapacités dans le Bas-Saint-Laurent représentait 16,3 % de la population, un taux plus élevé que celui de la moyenne québécoise (15,2 %). En ce qui a trait à la prévalence à l'intérieur des groupes d'âges ainsi que la prévalence selon la gravité de l'incapacité, elles sont aussi plus fortes que les taux provinciaux. De plus, une proportion plus élevée de personnes se considère en moyenne ou mauvaise santé comparativement aux Québécois tandis qu'il y aurait relativement moins de médecins mais plus d'infirmières dans la région.

La conjoncture économique dans la région du Bas-Saint-Laurent désigne une situation plus précaire que celle de l'ensemble de la province. Le taux de chômage, l'indice de disparité

³⁶ Dans les tableaux 2.30 et 2.31 nous avons simplifié la nomenclature en désignant « les activités de loisirs autres

régionale et le revenu personnel sont tous des indicateurs d'une donne moins favorable. Une plus grande part des revenus de la population globale est tirée de transferts gouvernementaux avec un taux de 65,3 % chez les personnes avec incapacité, tandis que seulement 21,5 % de celles-ci trouvent leurs revenus dans un emploi. À cet égard, près de 80 % des personnes ayant des incapacités, faisant partie de la population inactive, affirmaient être incapables de travailler ou être limités dans le travail (comparativement à 72 % dans l'ensemble du Québec). Les contrats d'intégration au travail (CIT) sont relativement plus utilisés pour l'embauche de personnes handicapées dans la région qu'au Québec en général.

Les personnes ayant des incapacités dans le Bas-Saint-Laurent sont moins nombreuses à vivre seules et plus nombreuses à recevoir un soutien social élevé que dans le reste de la province. Elles sont légèrement plus nombreuses à recourir à de l'aide technique.(tableau 2.13) Par contre, les données traduisent une plus grande mobilité chez ces personnes avec un nombre plus élevé de personnes n'ayant aucune limitation pour quitter la demeure ou se déplacer et des taux notoires de personnes conduisant seules leur véhicule. Les pratiques d'activités physiques et de loisirs de la population avec incapacité du Bas-Saint-Laurent sont également plus prononcées que celles de l'ensemble du Québec.

D'autres nuances complètent le profil du Bas-Saint-Laurent tel que les origines des problèmes de santé ayant causé les incapacités et le type d'incapacité des élèves. Parmi les élèves handicapés, des proportions plus élevées ont une incapacité intellectuelle ou liée à la mobilité par rapport à l'ensemble de la province. Les autres distinctions vis-à-vis du Québec concernent l'absence de l'école spéciale et la faible fréquentation scolaire à temps plein par les personnes de 15 à 24 ans. Le niveau de scolarisation diffère légèrement de la moyenne provinciale avec ces données contrastées; parmi la population globale, on retrouve un taux plus prononcé d'obtention de diplômes d'études secondaires (tableau 1.7) mais parmi la population avec incapacité, une proportion plus grande de personnes ayant moins de 9 années de scolarité.

que les activités physiques » par les termes « activités de loisirs ».

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

L'organisation des services dans la région du Bas-Saint-Laurent

AVANT-PROPOS

La région du Bas-Saint-Laurent offre un réseau de services de santé et de services sociaux organisé sur un vaste territoire divisé en huit territoires de MRC : Rimouski-Neigette; La Mitis; Matane; La Matapédia; Témiscouata; Les Basques; Kamouraska; et Rivière-du-Loup. Il s'agit d'un réseau de 15 établissements publics se partageant les missions suivantes :

- centre local de services communautaires (CLSC);
- centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS);
- centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- centre de réadaptation en déficience physique (CRDP);
- centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI);
- centre de réadaptation pour personnes alcooliques et toxicomanes (CRPAT);
- et centre de réadaptation pour jeunes en difficultés (Centre-Jeunesse).

La plupart des établissements présents dans la région sont le résultat de fusions et sont à missions multiples. Un seul CLSC, celui de Rivière-du-Loup, a son propre conseil d'administration. Deux ont un conseil d'administration « unifié », c'est-à-dire qu'ils ont conservé un statut légal d'établissement public, qu'ils gèrent leur propre budget, mais qui partagent un même conseil d'administration avec un autre établissement. Il s'agit des CLSC de la Vallée (Matapédia) et de Matane. Tous les autres CLSC ont été fusionnés, soit avec un CHSLD, soit avec un CHSLD et un centre hospitalier. Indépendamment que les établissements soient fusionnés ou non, on retrouve, dans le Bas-Saint-Laurent :

- huit CLSC (un par MRC);
- neuf CHSLD publics;
- quatre centres hospitaliers (CH), situés à Amqui, Rivière-du-Loup et Matane, puis le Centre hospitalier régional de Rimouski, qui a une vocation régionale;
- un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Il s'agit du *CRDI du Bas-Saint-Laurent* qui regroupe sous un même conseil d'administration le *CRDI KRTB* de St-Cyprien et les *Services d'adaptation Osmose* de Rimouski (conseil d'administration unifié);
- le Centre-Jeunesse du Bas-Saint-Laurent.

La mission de centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) est assurée par le Centre mitissien de santé et de services communautaires (CMSSC), situé à Mont-Joli, qui cumule les missions de CLSC et de CHSLD au plan local, avec celle de CRDP au plan régional. Il en est de même de la mission de centre de réadaptation pour les personnes alcooliques et toxicomanes, qui est assurée par le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup.

Ces services sont complétés par les activités de trois CHSLD privés avec permis, dont deux sont conventionnés et dont un troisième est autofinancé. Il s'agit du *Foyer Saint-Cyprien*, établissement privé conventionné de la MRC de Rivière-du-Loup, du *Foyer Sainte-Bernadette*, organisme conventionné de la MRC Rimouski-Neigette, et du *Manoir de Caroline*, établissement autofinancé, aussi situé à Rimouski.

En plus des établissements de santé et de services sociaux, on retrouve, dans la région du Bas-Saint-Laurent, huit centres locaux d'emploi, un par territoire de MRC, et quatre commissions scolaires (CS) : la *CS des Monts-et-Marées* (Matapédia et Matane); la *CS des Phares* (Rimouski et La Mitis), la *CS de Kamouraska-Rivière-du-Loup*; et la *CS du Fleuve-et-des-Lacs* (Témiscouata et Les Basques). De plus, 76 organismes du secteur de l'économie sociale sont actifs dans la région du Bas-Saint-Laurent dans le secteur des personnes ayant des incapacités (déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale). Ces organismes interviennent, pour la plupart d'entre eux, au niveau local, mais aussi, pour certains, au niveau régional, voire supra régional. Plusieurs de ces organismes sont des partenaires privilégiés du réseau public, surtout dans le secteur de la santé et des services sociaux.

Enfin, et comme nous le verrons mieux dans les pages qui suivent, il est utile de souligner que, dans la région du Bas-Saint-Laurent, les services à la population sont souvent organisés en

fonction de deux grandes sous-régions : la partie ouest, communément appelée « le KRTB » (pour Kamouraska, Rivière-du-Loup, Témiscouata, Les Basques), et la partie est, s'étendant du Bic à Matane et incluant la vallée de la Matapédia. Cette situation est largement tributaire du redécoupage des régions administratives survenue en 1991. En effet, avant cette date, la partie ouest de la région du Bas-Saint-Laurent était rattachée à la région administrative de Québec, tandis que la partie est ne formait qu'une seule région avec la Gaspésie et les Iles-de-la-Madeleine.

L'offre de services aux personnes ayant des incapacités présentée dans ce chapitre le sera en fonction des trois grands types de déficiences retenus pour cette étude. Dans un premier temps, nous aborderons les services destinés aux personnes ayant une déficience physique. Nous aborderons ensuite les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, pour terminer avec les services aux personnes présentant un problème de santé mentale.

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

INTRODUCTION

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, il n'existe aucun document de planification régionale des services pour les personnes ayant une déficience physique. Le *Plan d'action régional 1999-2002* de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent prévoyait l'élaboration d'un plan régional d'organisation de services (PROS), qui permettrait de définir l'organisation des services et de préciser les rôles et les responsabilités des différents établissements et organismes de la région (RRSSSBSL, 1999a : 58). Bien qu'un tel exercice de planification régionale ait été entrepris dès 1999, les travaux ne sont toujours pas terminés³⁷. Nous avons toutefois eu accès à un document de travail issu de ces travaux, le *Plan d'amélioration des services en déficience physique* (RRSSSBSL, 2003a), dans lequel on fait état de certaines « fonctions » assumées par les établissements en déficience physique. Bien qu'il s'agisse d'un document dont des informations doivent encore être validées, nous nous y sommes néanmoins référés aux fins des présentes, avec les réserves qui s'imposent.

Bien que nous ayons eu accès à ce document et à quelques autres pouvant faire état des services offerts aux personnes ayant une déficience physique dans le Bas-Saint-Laurent, une bonne partie des informations contenues dans cette section provient d'entrevues que nous avons réalisées dans la région dans le cadre de la production d'une monographie régionale sur les services aux personnes ayant des incapacités dans la région du Bas-Saint-Laurent. Soulignons par ailleurs que l'absence de documents pouvant décrire de façon exhaustive l'offre de services peut expliquer, à l'occasion, l'absence d'informations en ce qui a trait à certains services.

Prévention

Parler de déficience physique suppose une distinction entre, d'une part, les personnes atteintes de déficience physique depuis leur naissance, depuis leur plus jeune âge ou encore à la suite d'un grave accident et, d'autre part, les personnes atteintes d'une déficience physique due à leur âge avancé. On parle dans ce dernier cas des aînés avec une déficience motrice. Les activités

³⁷ Nous n'élaborerons pas ici sur les difficultés vécues dans le processus d'élaboration du PROS. Pour plus de détails à ce sujet, nous invitons le lecteur à consulter un ouvrage plus important intitulé *Les services aux personnes ayant*

de prévention ne s'exercent donc pas au même niveau. À cet égard, il est utile de noter que la population de la région du Bas-Saint-Laurent est particulièrement vieillissante, les personnes âgées de 65 ans et plus représentant 15,3 % de la population, comparativement à 13 % pour l'ensemble du Québec (voir chapitre 2). On peut penser que cette situation a une incidence importante sur l'offre de services en déficience physique.

Nous avons trouvé très peu d'informations pouvant nous renseigner sur les activités pouvant contribuer à prévenir les déficiences physiques dans la région du Bas-Saint-Laurent. On peut toutefois penser que les CLSC jouent un rôle important à cet égard dans le cadre de leurs services courants de prévention des maladies et des problèmes sociaux. Par ailleurs, trois organismes communautaires disent réaliser diverses activités plus spécifiques dans la prévention des déficiences physiques. Notons, par exemple, les campagnes de sensibilisation menées par *L'entraide des diabétiques du Bas-Saint-Laurent*, basée à Rimouski qui, à l'instar de quelques autres organismes de la région, a intégré à ses activités la prévention des risques de déficience physique.

Diagnostic et traitement

Nous avons également eu accès à très peu d'informations sur les services de dépistage et de diagnostic. Le Centre de réadaptation en déficience physique *L'Intéraction*³⁸, dont la mission est d'assurer des services spécialisés de réadaptation, intervient essentiellement sur références de la part des autres établissements de la région, soit les « établissements de santé physique spécialisés et surspécialisés, dont le Centre hospitalier régional de Rimouski, les centres hospitaliers de courte durée de la région du Bas-Saint-Laurent et le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, ainsi que l'ensemble des établissements de première ligne, dont l'ensemble des CLSC de la région » (CMSSC, pochette d'information). On peut ainsi penser que les services diagnostics sont assurés par le corps médical et par les autres professionnels de la santé œuvrant dans ces établissements.

des incapacités au Bas St-Laurent : monographie régionale (Proulx, 2004), et dont on trouvera la référence complète en bibliographie.

³⁸ Bien que relevant du conseil d'administration du Centre mitissien de santé et de services communautaires, le centre de réadaptation a conservé son nom à l'intérieur de l'établissement unique.

Selon les informations contenues dans le document *Plan d'amélioration des services en déficience physique*, le Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) et le Centre hospitalier régional de Rivière-du-Loup (CHRDL) assureraient des services « d'évaluation/diagnostic et de traitement/pronostic », ainsi que des services d'évaluation audiolgique (RRSSSBSL, 2003a : 15). Toutefois, dans son *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, le MSSS note des lacunes importantes en ce qui a trait à la détection et des retards dans l'évaluation et le diagnostic, et que *L'Intéraction* doit assurer des services d'évaluation diagnostic « pour suppléer aux lacunes en santé physique » (MSSS, 2002 : 84).

Adaptation et réadaptation

Le Centre de réadaptation *L'Intéraction* a le mandat d'offrir les services spécialisés de réadaptation pour l'ensemble de la région du Bas-Saint-Laurent. Ses services sont regroupés autour de six programmes :

- la réadaptation externe en déficience motrice;
- la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI);
- la réadaptation en neurotraumatologie;
- la réadaptation en déficience auditive;
- la réadaptation en déficience visuelle;
- et la réadaptation en déficience du langage et de la parole (CMSSC, pochette d'information).

L'Intéraction a son siège social à Mont-Joli. Il dispose toutefois de deux autres points de services, l'un à Rimouski, et l'autre à Rivière-du-Loup. Les services de réadaptation externe en déficience motrice et en déficience du langage et de la parole sont dispensés par des équipes localisées dans les trois points de services. Les services en neurotraumatologie sont assurés à Rimouski et à Rivière-du-Loup, tandis que tous les autres services ne sont assurés qu'au siège social de Mont-Joli. Selon les besoins, certains services peuvent toutefois être offerts dans les différents points de services ou « dans le milieu de vie de la personne (CMSSC, pochette d'information). *L'Intéraction* dispose également de trois « points de chute », situés à Matane, Lac-au-Saumon (Matapédia) et La Pocatière, dans lesquels ses équipes peuvent se déplacer dans

des locaux prêtés par d'autres établissements pour dispenser certains services (CMSSC, pochette d'information; entrevue no 8). En ce qui a trait à la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), *L'Intéraction* dispose de 24 lits à Mont-Joli. Le CHRDL disposerait également de lits de RFI du côté de Rivière-du-Loup (RRSSSBSL, 2003a : 15). Mais on note des lacunes importantes dans l'accès aux services spécialisés dans la région du Bas-Saint-Laurent, particulièrement dans la partie ouest de la région (le KRTB). Sauf en neurotraumatologie et en RFI, les listes d'attente sont importantes dans tous les programmes, pour lesquels on fait face à des problèmes importants de recrutement de personnel (CRDP, 2003 : 3-5; entrevue no 8).

L'Intéraction offre également des services d'aides techniques (orthèses-prothèses, fauteuils roulants, aides techniques à la posture et aide à la suppléance auditive). Sauf pour les services d'aide à la posture, qui sont offerts dans le milieu de vie des personnes, ces services sont offerts dans les installations du centre de réadaptation à Mont-Joli par des intervenants de l'*Institut de réadaptation en déficience physique de Québec* (IRD PQ), qui desservent également la population de la Gaspésie et des Iles-de-la-Madeleine (CRDP, 2003 : 8). Un projet de mise sur pied d'un Service régional d'aides techniques autonome pour la région, prévu dans le Plan d'action régional 1999-2002 de la région régionale (RRSSSBSL, 1999a : 58), est présentement à l'étude (MSSS, 2002 : 83). En réadaptation fonctionnelle intensive, 10 % de la clientèle provient également de la Gaspésie et des Iles-de-la-Madeleine.

Enfin, le Centre de réadaptation *L'Intéraction* offre également, depuis peu, un nouveau programme d'adaptation et d'intégration sociale à l'intention des adultes, dont le but est de « favoriser la participation sociale optimale de la personne » par diverses activités d'intégration sociale. Ce programme n'est toutefois offert que dans les quatre MRC de l'Est de la région (CRDP, 2003 : 6).

Au chapitre des services courants de réadaptation, on en retrouve « très peu » dans les CLSC de la région et la situation est très inégale d'un territoire de CLSC à un autre (MSSS, 2002 : 84; entrevue no 8). Toutefois, on retrouverait des services de « réadaptation précoce (physiothérapie, ergothérapie) », dispensés sur une base interne, ainsi que des services de réadaptation physique sur une base ambulatoire au CHRR et au CHRDL. Le CHRR offrirait également des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie à la fois sur une base interne et ambulatoire, tandis que le CHRDL offrirait des services d'orthophonie, mais seulement

aux enfants d'âge préscolaire et aux personnes aphasiques, et en interne seulement (RRSSSBSL, 2003a : 15). Les CHSLD de la région, quant à eux, offriraient des services de physiothérapie et d'ergothérapie à leurs résidents ayant une déficience physique (RRSSSBSL, 2003a : 16). Le projet de PROS en déficience physique, s'il vient à voir le jour, prévoit par ailleurs préciser les services courants qui devraient être disponibles dans chacune des MRC de la région (RRSSSBSL, 1999a : 58).

Enfin, soulignons que plus d'une vingtaine d'organismes communautaires offrent, dans la région, différentes activités de soutien à l'intégration sociale (LAREPPS, 2004). Six organismes communautaires offrent également des services reliées aux aides techniques (prêts d'équipements). L'un de ceux-ci, la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas-Saint-Laurent et de la Gaspésie*, octroie en plus de l'aide financière aux personnes afin qu'elle puissent se procurer des équipements spécialisés (OPHQ, 2001 : 4).

En somme, les services d'adaptation et de réadaptation en déficience physique souffrent de nombreuses lacunes dans la région du Bas-Saint-Laurent. Les services sont notamment peu développés dans la partie Ouest de la région. En 2002, la régie régionale évaluait à 9 M \$ les sommes nécessaires pour parachever le continuum de services en déficience physique dans la région, soit 4,5 M \$ pour les services spécialisés, et 4,5 M \$ pour les services courants (MSSS, 2002 : 85). Par ailleurs, les rôles respectifs du CRDP, des centres hospitaliers, des CLSC et des organismes communautaires restent largement à préciser.

Services éducatifs

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, 98 % des élèves handicapés de niveau préscolaire sont intégrés en classe régulière (OPHQ, 2002a : 7). Aux niveaux primaire et secondaire, les taux d'intégration sont respectivement de 48 % et de 16 % (voir chapitre 2). Les données à notre disposition ne permettent toutefois pas de distinguer les élèves ayant une déficience physique de ceux ayant une déficience intellectuelle. On sait toutefois que les taux d'intégration sont généralement supérieurs pour les élèves ayant une déficience physique.

Les taux d'intégration en classe ordinaire diffèrent également selon les commissions scolaires. Ainsi, à la *Commission scolaire Kamouraska-Rivière-du-Loup*, la presque totalité des élèves handicapés sont intégrés en classe régulière au niveau primaire. La situation est totalement

inversée à la *Commission scolaire Des Phares* à Rimouski, où un nombre important d'élèves est plutôt regroupé en classe spéciale (entrevues no 5, 12, 13 et 14). Bien que l'on ne retrouve aucune école spéciale dans le Bas-Saint-Laurent, les classes spéciales de la *Commission scolaire Des Phares* sont toutes regroupées dans une même école (entrevues no 5 et 14). Selon le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec, le tiers des demandes de soutien-conseil qui lui sont adressées ont trait aux services éducatifs (OPHQ, 2002a : 10).

L'implication du Centre de réadaptation *L'Intéraction* en milieu scolaire est « variable selon les commissions scolaires » et dépend beaucoup de l'ouverture des directions d'école (CRDP, 2003 : 4-5). *L'Intéraction* est particulièrement présent dans les écoles de la *Commission scolaire Kamouraska-Rivière-du-Loup* (entrevues no 8 et 12). « En septembre, dit-on, ne nous cherchez pas, nous sommes dans les écoles » (entrevue no 8).

Travail et activités productives

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, on retrouve de nombreux organismes impliqués pour favoriser l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités, et la région apparaît plutôt dynamique à ce chapitre.

La région compte tout d'abord huit centres locaux d'emploi (CLE), soit un CLE pour chacune des MRC de la région. Les personnes ayant des incapacités ont accès aux services des CLE au même titre que toute autre personne.

La région compte également trois organismes qui offrent des services spécialisés de main d'œuvre (les SSMO) :

- le *SSMO La Rescousse*, qui couvre le territoire des quatre MRC du KRTB, dont le siège social est situé à Rivière-du-Loup, avec des points de services à Cabano, Trois-Pistoles, St-Pascal et La Pocatière;
- le *SSMO L'Élan*, qui couvre les MRC de La Mitis, de la Matapédia et de Rimouski-Neigette. Son siège social est situé à Mont-Joli, avec des points de services à Amqui et à Rimouski;
- enfin, le *SSMO Emploi-Services*, situé à Matane, et qui dessert l'ensemble du territoire de la MRC de Matane.

Les SSMO interviennent sur référence des CLE lorsque les besoins identifiés pour la personne requièrent une intervention spécialisée. Dans une approche individualisée, ils procèdent à une évaluation et à l'établissement du profil d'employabilité des personnes, à l'élaboration d'un plan d'intervention et soutiennent les personnes dans leurs démarches d'intégration en emploi, qu'il s'agisse d'emplois réguliers ou adaptés. Les SSMO sont également chargés d'évaluer les capacités de travail des personnes et, le cas échéant, d'élaborer les dossiers pour l'obtention d'une subvention dans le cadre du programme Contrat d'intégration au travail, géré régionalement par Emploi-Québec. Les SSMO assurent également le suivi en emploi. Ils offrent leurs services autant aux personnes ayant une déficience physique, à celles ayant une déficience intellectuelle qu'aux personnes éprouvant un problème de santé mentale. Ils apportent également leur soutien auprès des employeurs, que ce soit en termes d'information ou de suivi (OPHQ, 2001 : 41; entrevue no 7).

Le Centre de réadaptation *L'Intéraction* intervient peu au plan de l'intégration à l'emploi, si ce n'est dans le cadre du plan d'intervention du programme d'adaptation et d'intégration sociale, qui rejoint pour l'instant un nombre très restreint de personnes. Il peut toutefois être appelé à intervenir au plan de l'adaptation des postes de travail, lorsque requise (entrevue no 8).

On retrouve également au Bas-Saint-Laurent quatre centres de travail adaptés (CTA) :

- *Les Ateliers Léopold-Desrosiers*, situé à Matane;
- *Centrap*, situé à Mont-Joli;
- *Le Groupe Prosac*, situé à Rivière-du-Loup;
- *Impression Alliance 9000*, situé à Amqui.

De plus, un CTA de Lévis, *La Société Via*, opère deux points de services dans la région du Bas-Saint-Laurent : le CTA *Récupération du Grand Portage*, situé à Rivière-du-Loup, et le CTA *Récupération de la Péninsule* à Rimouski. Ces six CTA embauchaient, en 2002, plus de 300 personnes, dont plus de 80 % étaient des personnes avec des incapacités (OPHQ, 2002a : 16-21). Les personnes embauchées sont autant des personnes ayant une déficience physique, des personnes ayant une déficience intellectuelle que des personnes éprouvant un problème de santé mentale (entrevue no 13). Notons de plus que, à l'initiative de l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*, un nouveau projet de CTA est actuellement en développement dans la MRC du

Témiscouata. Le projet est très avancé et serait « sur le bureau du ministre » pour l'octroie du financement requis (entrevues no 13 et 17).

Deux organismes communautaires offrent également des activités d'intégration à l'emploi dans le Bas-Saint-Laurent : le *Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)* de Trois-Pistoles, et le *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée* de Rimouski. Ce dernier, qui a fêté en 2003 son 20^e anniversaire, offre un programme structuré de formation de groupe à l'intention des personnes qui requièrent un soutien plus important au plan de leur intégration en emploi. Les personnes qui y participent sont toutes référées par le *SSMO l'Élan*, avec qui l'organisme collabore activement. L'organisme est financé par Emploi-Québec pour offrir cette formation (OPHQ, 2001 : 42; entrevues no 4 et 7). Le CRVA offre également des activités de préparation à l'emploi, pour lesquelles il est soutenu par un programme du gouvernement fédéral³⁹.

Enfin, soulignons la présence, dans la région du Bas-Saint-Laurent, du *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas-Saint-Laurent*, une table régionale de concertation regroupant une vingtaine d'intervenants provenant de divers horizons : Emploi-Québec, ministère de l'Éducation, centres de réadaptation, SAAQ, CSST, régie régionale de la santé et des services sociaux, OPHQ, SSMO, employeurs, milieu syndical, milieu associatif, etc. Ce comité régional a pour but « d'actualiser les connaissances en regard des obstacles à l'accès au marché du travail, d'analyser les forces et les faiblesses des mesures s'adressant aux personnes handicapées et finalement de proposer des actions concrètes permettant d'améliorer l'intégration en emploi de celles-ci » (OPHQ, 2002a : 11-12). Actif depuis début des années 1990, le comité régional a produit, au cours des dernières années, un diagnostic régional sur l'état de situation de l'intégration en emploi des personnes handicapées, et a initié une recherche, en partenariat avec le ministère de l'Éducation, sur la formation offerte en milieu scolaire au niveau secondaire (OPHQ, 2002a : 11-12; entrevue no 7)). Un autre projet de recherche est en cours avec l'Université du Québec à Rimouski portant sur les « représentations sociales » des employeurs à l'égard des personnes handicapées (CRDP, 2003 : 10; entrevues no 7, 8 et 13).

En somme, la région du Bas St- Laurent apparaît particulièrement dynamique dans le domaine de l'intégration à l'emploi des personnes ayant des incapacités.

³⁹ Information obtenue par téléphone directement auprès de l'organisme.

Ressources résidentielles

Les personnes ayant une déficience physique qui ne peuvent plus vivre à leur domicile en raison d'un besoin de soutien trop important sont hébergées soit dans une ressource de type familial (RTF), soit en CHSLD. Au 31 mars 2003, 33 personnes ayant une déficience physique étaient hébergées dans une RTF, dont 23 (70 %) provenaient des quatre MRC de l'est de la région et 10 du KRTB (CRDP, 2003 : 8). Par ailleurs, en 2002, 147 adultes âgés de moins de 65 ans vivaient en CHSLD⁴⁰ (MSSS, 2002 : 85).

Dans le Bas-Saint-Laurent, les ressources de type familial disponibles pour les personnes ayant une déficience physique sont sous la responsabilité du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent. Ce dernier est responsable du recrutement des ressources ainsi que de leur gestion. Le rôle du CRDP se limite à l'évaluation des besoins des personnes en matière de ressource résidentielle ainsi que du support aux personnes à l'intérieur de ces ressources (entrevue no 8).

De plus, « des comités de travail multisectoriels » ont été créés dans les MRC de Rivière-du-Loup, de Kamouraska et de Rimouski-Neigette afin de mettre en place des logements communautaires adaptés au profit des personnes ayant une déficience physique (RRSSSBSL, 2002 : 30). À Rivière-du-Loup, une ressource résidentielle communautaire de huit appartements (dont un de répit), *Notre Maison*, a vu le jour suite à ces travaux et a ouvert ses portes en novembre 2001. Cette ressource abrite des personnes ayant une déficience physique, mais également des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les personnes qui y vivent ont accès à des services de maintien à domicile. Les services d'aide à la vie quotidienne (AVQ) sont dispensés par le CLSC, tandis que les services d'aide à la vie domestique (AVD) sont dispensés par le *Centre d'action bénévole des Seigneuries*, qui assume, pour le territoire de la MRC de Rivière-du-Loup, le mandat d'entreprise d'aide domestique dans le cadre du programme d'exonération financière de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (entrevues no 1, 3 et 8⁴¹).

À l'initiative de l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska est*, un comité est également à l'œuvre à St-Pascal-de-Kamouraska, mais le projet, qui s'inspire largement de celui développé à Rivière-du-Loup, en est encore au stade embryonnaire (entrevues no 3 et 16).

⁴⁰ Les données disponibles ne permettent pas de déterminer s'il s'agit toutes de personnes ayant une déficience physique. Toutefois, en raison de leur âge, on peut penser que la majorité d'entre elles ont une déficience physique. Pour plus de détails à ce sujet, on peut consulter une étude antérieure produite par le LAREPPS (Proulx, 2002).

Quant à eux, les travaux du comité multisectoriel de Rimouski ont été arrêtés suite à des mécontentements entre les partenaires sur la nature du projet à développer, mais repris récemment par un nombre plus restreint d'acteurs (entrevue no 2). Un autre comité multisectoriel serait actif sur le territoire de la MRC de Matane (RRSSBSL, 2002 : 30; RRSSBSL, 2003b : 41), mais nous n'avons pu obtenir plus d'informations à son sujet.

Notons que, dans son projet de PROS en déficience physique, la région régionale avait prévu dresser un état de situation sur les besoins de la clientèle en matière de ressources résidentielles dans la région (RRSSBSL, 1999a : 58).

Maintien à domicile

Les personnes ayant une déficience physique qui demeurent dans leur domicile peuvent avoir accès, si elles y sont admissibles, au Programme d'adaptation du domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Ce sont alors les CLSC qui ont la charge de procéder à l'évaluation des adaptations requises (OPHQ, 2001 : 20).

Les personnes ayant une déficience physique ont également accès au programme d'allocations financières des CLSC pour des services d'aide à domicile, autant à ce qui a trait aux AVD qu'aux AVQ. Ce sont les CLSC de chacun des territoires qui ont la responsabilité d'évaluer les besoins des personnes. Suite à cette évaluation, un nombre d'heures de services par semaine leur sera octroyé.

Dans le Bas-Saint-Laurent, il existe, sur chacun des territoires de MRC, un comité d'admissibilité pour l'obtention de services à domicile. Bien que sa composition puisse quelque peu varier d'un territoire à un autre, on y retrouve généralement des représentants du CLSC et du milieu associatif et une personne ayant une déficience physique. En plus de déterminer l'admissibilité des personnes, le comité a le pouvoir de statuer sur le nombre d'heures à être octroyé aux personnes qui demandent l'aide (entrevues no 1, 2, 3, 15, 16 et 17).

Une fois l'allocation octroyée, les personnes peuvent recourir aux services de la personne de leur choix dans le cadre du chèque-emploi-service. Toutefois, dans cinq des huit territoires de

⁴¹ Nous avons également obtenu des informations par téléphone auprès du *Centre d'action bénévole des Seigneuries*.

MRC⁴², les CLSC ont conclu une entente de services avec les entreprises d'économie sociale en aide domestique, qui sont alors chargées de dispenser les services d'aide domestique (mais non les AVQ). En vertu de cette entente, l'entreprise d'aide domestique facture directement le CLSC pour les services rendus. Dans certains territoires, les personnes qui ont droit à l'allocation conservent la prérogative de choisir la personne de leur choix, via le chèque-emploi-service, ou de recourir aux services de l'entreprise d'économie sociale en aide domestique. Dans d'autres, les personnes sont automatiquement référées à l'entreprise en aide domestique (entrevues no 10 et 15⁴³).

Selon le ministère de la Santé et de Services Sociaux, il y avait, en 2002, d'importantes listes d'attentes en CLSC pour les programmes « soutien à domicile » (SAD) et « maintien à domicile » (MAD) (MSSS, 2002 : 84). Les entrevues que nous avons tenues dans la région ont toutefois montré que la situation est très variable selon les CLSC (entrevues no 2, 3, 10, 13, 15, 16 et 17). L'on doit noter que, dans le Bas-Saint-Laurent, le programme d'allocations en maintien à domicile est jumelé au programme d'allocations pour le répit/gardiennage, appelé le « fonds de soutien régional ». Dans les deux CLSC que nous avons visités, on dit que l'on s'ajuste à la demande, de sorte que, selon les besoins exprimés, plus d'argent sera octroyé en maintien à domicile, et vice-versa (entrevues no 10 et 15).

Un organisme communautaire intervient également dans la thématique du maintien à domicile dans la région du Bas-Saint-Laurent. Il s'agit du *Groupe de personnes handicapées Les Alcyons inc.* à Mont-Joli. Ce dernier n'offre pas de services à domicile comme tels mais a intégré des visites d'amitié à domicile à ses activités.

Soutien à la famille et aux proches

Le Centre de réadaptation *L'Intéraction* peut apporter son soutien aux parents et aux proches dans le cadre de l'intervention de réadaptation prévue au plan d'intervention de la personne ayant une déficience physique (entrevue no 8). De plus, dans les quatre MRC de l'Est de la région, le CRDP a formé des « groupes de parents », qui constituent une formule de soutien par les pairs « extrêmement précieuse » pour les parents (CRDP, 2003 : 5).

⁴² Il s'agit des MRC de Rimouski-Neigette, Matane, La Matapédia, Les Basques et Kamouraska.

⁴³ Nous avons aussi contacté, par téléphone, chacune des huit entreprises en aide domestique de la région afin de connaître la situation sur leur territoire.

Les CLSC de la région peuvent également offrir du soutien aux parents et aux proches dans le cadre de leur service d'accueil-évaluation-orientation (AEO). Toutefois, un seul CLSC, celui de Rimouski-Neigette, dispose d'une intervenante spécifiquement dédiée aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle (entrevue no 10). Les parents qui seraient « à bout de souffle » peuvent également recourir aux services téléphoniques d'Info-santé et *du Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent* (OPHQ, 2002b : 4), dont le mandat n'est pas limité aux interventions dans le cadre de situations suicidaires, mais également à toute situation de crise psychosociale (entrevue no 6).

Mais ce sont surtout les organismes communautaires qui apportent du soutien aux familles et aux proches dans la région du Bas-Saint-Laurent. En effet, 18 organismes communautaires intervenant en déficience physique disent offrir diverses formes de soutien aux parents. Il peut s'agir d'écoute et de relation d'aide individuelle, mais certains d'entre eux ont aussi mis sur pied des groupes de parents (LAREPPS, 2004).

En ce qui a trait aux services de répit et de gardiennage, les parents et les proches de personnes ayant une déficience physique peuvent avoir accès aux allocations financières du Fonds de soutien régional des CLSC. Une allocation pourra alors leur être versée pour bénéficier de différentes formes de répit : embauche d'une gardienne; achat de services dans une ressource de répit ou dans un camp de vacances. Après évaluation des besoins, un montant annuel d'allocations leur sera octroyée, jusqu'à concurrence de 500 \$ annuellement, ou jusqu'à 1 000 \$ dans le cas où la personne demanderait une « intervention complexe ». Toutefois, pour le volet « soutien aux rôles parentaux », aucune subvention n'est allouée dans la région du Bas-Saint-Laurent (OPHQ, 2002b : 3). La *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas-Saint-Laurent et de la Gaspésie* peut également accorder une aide financière à ses membres pour se rendre à un camp de vacances (OPHQ, 2002b : 15).

Sur le plan des ressources de répit, il n'existe aucune maison de répit dans la région du Bas-Saint-Laurent. Toutefois, deux organismes à but non lucratif offrent des activités de répit à l'intention des familles.

Répit-Loisirs-Autonomie, situé à Mont-Joli, a pour mission d'offrir des fins de semaine de répit aux parents naturels et aux familles d'accueil d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte présentant une limitation physique ou intellectuelle. Il dessert les familles des MRC de la Mitis,

de la Matapédia, de Matane et de Rimouski-Neigette. Pour l'année 2003-2004, 22 fins de semaine d'activités sont prévues pour les enfants et les adultes entre septembre et mai. Autour de fins de semaine thématiques, les activités se déroulent sur trois sites, soit au *Parc du Mont Comi* à St-Donat, au *Camp Sable Chaud* à Amqui et à la *Maison de quartier* de Matane. Certaines fins de semaine sont réservées aux enfants, alors que d'autres le sont pour les adultes. Trois fins de semaine sont réservées pour la clientèle du CLSC de La Mitis (dépliant promotionnel de l'organisme).

L'Auberge La Clé des Champs, située à St-Cyprien dans la MRC de Rivière-du-Loup, offre le même type d'activités afin de permettre des fins de semaine de répit aux parents et aux proches. Pour 2003-2004, 19 fins de semaine thématiques sont prévues entre septembre et juin. *L'Auberge La Clé des Champs* offre également des activités durant la saison estivale, ainsi que durant les vacances de Noël. Elle accueille également autant des personnes ayant une déficience physique que celles ayant une déficience intellectuelle (dépliant promotionnel de l'organisme).

Par ailleurs, deux organismes communautaires intervenant en déficience physique, tous deux dans le KRTB, offrent également des activités de répit. *L'Association des personnes handicapées du Kamouraska* est a développé, durant la période estivale, des activités de répit, en embauchant, dans le cadre de programmes d'emploi étudiant, des étudiants en éducation spécialisée du Cégep de La Pocatière (entrevues no 3 et 16). *L'Entraide Pascal-Taché* de La Pocatière offre également une fin de semaine de répit par mois aux parents (LAREPPS, 2004).

Malgré cette apparence d'abondance de ressources de répit dans la région du Bas-Saint-Laurent, plusieurs des intervenants que nous avons rencontrés ont soulevé un manque important de ressources de répit dans la région (entrevues no 2, 3, 13 et 16).

Enfin, soulignons, au chapitre des services de garde dans les centres de la petite enfance (CPE), qu'un comité régional a été mis sur pied en janvier 2001 afin de travailler, de concert avec les services de garde, à ce que les enfants handicapés puissent avoir accès plus facilement aux services de garde. Semble-t-il que ce travail de concertation a porté fruit puisque la région du Bas-Saint-Laurent serait aujourd'hui la région, au Québec, où l'on retrouve le plus grand nombre d'enfants handicapés intégrés dans les CPE (CRDI, 2003 : 6; entrevues no 1 et 13).

Transport

La région du Bas-Saint-Laurent compte huit organismes de transport adapté (OTA), qui opèrent sans égard au type d'incapacité, c'est-à-dire qu'ils desservent aussi bien les personnes ayant une déficience physique, celles ayant une déficience intellectuelle que les personnes éprouvant un problème de santé mentale. Tous offrent des services de transport sur une aire géographique bien délimitée, le territoire de MRC. Les services ne sont toutefois pas disponibles dans toutes les municipalités, certaines étant encore « hésitantes » à adhérer au service pour leur population (OPHQ, 2002a : 13). Pour l'ensemble de la région, 44 municipalités ne sont toujours pas desservies, soit 29 % d'entre elles (MTQ, 2003 : 39-53).

En 2001, les personnes ayant une déficience physique représentaient la grande majorité des personnes admises au transport adapté, soit 59,6 % d'entre elles. Cela ne signifie toutefois pas qu'elles en sont les plus grandes utilisatrices⁴⁴. Le tableau 3.1 indique, pour chacun des OTA, le nombre de personnes admises en 2001, selon le type de déficience.

Sur le territoire de la MRC des Basques, c'est un organisme communautaire, *L'Éveil des Basques*, qui opère le service de transport adapté. Dans la MRC de la Matapédia, un autre organisme communautaire, *Les Amirans de la Vallée*, assure, en plus du transport adapté, des services de transport à l'intention de ses membres (LAREPPS, 2004). Enfin, il est important de souligner que, dans plusieurs MRC, des services de transport collectif sont soit en opération, soit en développement, lesquels viennent ou viendront compléter l'offre de transport sur ces territoires. Il s'agit, dans la majorité des cas, d'une mise en commun des ressources de transport sur le territoire, soit le transport adapté, le transport scolaire et le transport par taxi. En 2002, un service de transport collectif était en opération sur les territoires des MRC de Matane, de la Matapédia et des Basques, tandis que des projets étaient en développement à Rivière-du-Loup, à Cabano et dans le Kamouraska (OPHQ, 2002a : 14). Bien que de tels services existent ou soient en développement également ailleurs au Québec (Caillouette, Desroches et Proulx, 2002), il semble que la région du Bas-Saint-Laurent se démarque à cet égard.

⁴⁴ Des études ont en effet démontré que ce sont souvent les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont les plus grandes utilisatrices du transport adapté.

Tableau 3.1. Nombre de personnes admises au transport adapté, en 2001, selon le type de déficience, dans chacune des MRC du Bas-Saint-Laurent (MTQ, 2003 : 39-53)

Nom de l'OTA	DP	DI	SM	Autres	TOTAL
Transport adapté de Matane (MRC de Matane)	201	68	27	0	296
La Caravelle (MRC de la Matapédia)	101	83	10	0	194
Transport adapté La Roue de Vie (MRC de La Mitis)	141	65	28	1	235
Corporation de transport adapté Le Kangourou (MRC de Rimouski-Neigette)	303	145	2	0	450
Transport adapté Roulami (MRC Témiscouata)	101	97	7	0	205
Association de personnes handicapées L'Éveil des Basques (MRC Les Basques)	148	47	16	0	211
Transport adapté Vas-y (MRC de Rivière-du-Loup)	153	88	30	36	307
Trans-Apte (MRC de Kamouraska)	192	144	13	0	349
TOTAL	1340	737	133	37	2247

En plus du transport adapté et des services de transport collectif, là où ils existent, les personnes ayant des incapacités peuvent être admissibles au programme de Transport-hébergement de la régie régionale de la santé et des services sociaux. En vertu de ce programme, les personnes ayant une déficience physique peuvent recevoir une allocation financière pour défrayer leurs coûts de transport lorsqu'elles doivent se déplacer plus de 50 km pour recevoir des services de santé. En 2002-2003, 605 personnes ont pu bénéficier de ce programme (CRDP, 2003 : 8). Contrairement aux autres régions du Québec, où ce programme est généralement géré localement par les CLSC, c'est le Centre de réadaptation *L'Intéraction* qui gère ce programme dans la région du Bas St- Laurent, et pour l'ensemble de la région.

Enfin, le programme d'aide matérielle pour l'adaptation de véhicule de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) vient compléter les aides apportés aux personnes présentant des incapacités physiques. Ce programme vise principalement l'accès des personnes handicapées à une aide matérielle pour l'adaptation de leur véhicule automobile. Ce programme est complété par le programme de vignettes de stationnement pour personnes handicapées de la SAAQ. Ces services sont accessibles auprès des services nationaux de la SAAQ (OPHQ, 2001 : 37-38).

Activités sociales et de loisirs

À l'instar de ce que l'on retrouve dans les autres régions du Québec, ce sont essentiellement, sinon exclusivement, les organismes communautaires qui interviennent au niveau des activités de loisir des personnes ayant une déficience physique. Dans la région du Bas-Saint-Laurent, ce sont 17 organismes communautaires qui offrent de telles activités. Parmi ceux-ci, on retrouve l'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de l'Est du Québec*, qui gère, pour la région du Bas-Saint-Laurent, le Programme d'accompagnement en loisir du Secrétariat aux loisirs et aux sports. Il s'agit d'une association ayant un mandat régional et qui, en vertu de ce programme, octroie des subventions aux organismes communautaires intervenant en loisir.

Les activités sociales et de loisirs sont particulièrement importantes pour les personnes dont l'autonomie et la mobilité sont réduites. En plus de divertir, elles permettent de briser l'isolement, d'accroître la participation sociale des personnes et, par le fait même, d'améliorer sensiblement leur qualité de vie.

Vie associative et droit

La vie associative permet non seulement d'offrir des lieux et des moments de sociabilité, de rencontre et de divertissement, mais elle constitue également une source non négligeable d'informations sur les droits des personnes présentant des déficiences physiques. En se regroupant entre elles, mais aussi avec d'autres membres de la communauté, les personnes ayant une déficience physique ou les parents d'enfants ayant une déficience physique peuvent également mettre sur pied des services en réponse à leurs besoins.

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, nous avons dénombré pas moins de 54 associations, organismes communautaires et organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans le champ de la déficience physique. De ce nombre, 21 interviennent exclusivement en déficience physique, 14 interviennent également en déficience intellectuelle et 19 interviennent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique, de celles ayant une déficience intellectuelle et de celles présentant un problème de santé mentale (LAREPPS, 2004). De ces 54 organismes, il faut également compter les cinq entreprises d'économie sociale en aide domestique qui, en plus de desservir les personnes âgées en perte d'autonomie, desservent également des personnes ayant une déficience physique.

La majorité de ces organismes interviennent sur une base locale, généralement le territoire de leur MRC de résidence. Dans ces cas, il s'agit souvent d'organismes qui desservent également les personnes ayant une déficience intellectuelle, et parfois également des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Toutefois, sept organismes desservent l'ensemble de la région du Bas-Saint-Laurent. Il s'agit alors d'organismes qui desservent une population plus spécifique comme, par exemple, l'*Association de la fibromyalgie du Bas-Saint-Laurent*, l'*Association des personnes handicapées visuelles du Bas-Saint-Laurent*, l'*Association québécoise des enfants atteints d'audimutité* (chapitre du Bas-Saint-Laurent), etc. Quatre organismes ont une vocation supra-régionale, desservant également la population de la région Gaspésie/Iles-de-la-Madeleine.

Par ailleurs, la région du Bas-Saint-Laurent est une des rares régions au Québec où l'on retrouve un *Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)*⁴⁵, qui est l'un des 21 organismes régionaux de ce genre financés par le gouvernement fédéral au Canada. On en retrouve dans seulement deux autres régions au Québec, soit en Abitibi-Témiscamingue et à Montréal. Il est également un des rares organismes communautaires impliqué de façon spécifique dans la défense des droits des femmes handicapées (entrevue no 2).

Comme le montre le Tableau 3.2, les associations et organismes communautaires de la région du Bas-Saint-Laurent intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique sont actifs dans plusieurs champs d'intervention. Toutefois, ils sont beaucoup plus présents dans quatre champs d'intervention : le soutien aux personnes ayant une déficience physique; la promotion et la défense des droits; le soutien aux familles et aux proches; et les activités de loisir.

En effet, 23 organismes, soient 42 % d'entre eux, offrent différentes activités de soutien aux personnes. Ces activités de soutien vont de l'information et de la référence à la relation d'aide et au soutien psychosocial. Ils sont par ailleurs 22 organismes à avoir des activités de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience physique. Toutefois, il semble que, de plus en plus, ce sont leurs regroupements régionaux, le *Regroupement des organismes de personnes handicapées du Bas-Saint-Laurent* dans la partie est de la région, et la *Fédération pour personnes handicapées du KRTB* dans la partie ouest, qui prennent le relais dans les dossiers de défense collective des droits (entrevue no 2, 3 et 16).

Comme nous l'avons vu précédemment, les organismes communautaires sont également particulièrement actifs en ce qui a trait au soutien aux familles et aux proches, 18 d'entre eux offrant de tels services. Ces services vont également de l'information et de la référence à la relation d'aide. Quelques organismes offrent des groupes de soutien aux parents. Par ailleurs, quatre organismes offrent des services de répit. Les organismes communautaires sont également nombreux (17 organismes) à offrir des activités de loisirs à l'intention de leurs membres.

Douze organismes interviennent dans le champ de l'intégration à l'emploi. Il s'agit bien sûr des six centres de travail adapté et des trois SSMO (Services spécialisés de main d'œuvre). Mais trois autres organismes sont également présents dans ce champ d'intervention : le *Service Alternatif d'intégration au travail*, le *Centre de ressources pour la vie autonome*, qui offre également des activités de préparation à l'emploi et, comme nous l'avons vu, l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*, qui est à développer un projet très intéressant de CTA.

Tableau 3.2. Nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale au Bas-Saint-Laurent, selon leurs champs d'intervention (LAREPPS, 2004)

Nombre d'organismes	Déficiences physique	Déficiences intellectuelle	Santé mentale
Nombre total d'organismes	54	37	38
Nb. d'org. intervenant exclusivement en	21* (38,9 %)	3 (8,1 %)	17 (44,7 %)
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	14 (25,9 %)	14 (37,8 %)	-
Nb. d'org. intervenant en DP et SM	-	-	-
Nb. d'org. intervenant en DI et SM	-	2 (5,4 %)	2 (5,3 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	19 (35,2 %)	19 (51,3 %)	19 (50,0 %)
Principaux champs d'intervention**			
Prévention	3	1	4
Soutien psychosocial***	23	16	19
Adaptation/réadaptation	1	0	0
Soutien à la famille et aux proches	18	12	5
Maintien à domicile	6	0	0
Ressources résidentielles	3	3	5
Travail et activités productives	12	12	12
Transport	9	9	8
Aides techniques	6	0	0
Activités de loisirs	17	17	12
Promotion et défense des droits	22	14	6
*Inclut les cinq entreprises d'économie sociale en aide domestique, qui interviennent aussi, et surtout, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie			
** La majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égalise donc pas 100 %.			
*** Nous utilisons l'expression « soutien psychosocial » en conformité avec les thématiques de l'OPHQ. Il faut toutefois entendre ici toutes formes de soutien aux personnes, allant de l'information et de la référence à la relation d'aide et à l'accompagnement, incluant le soutien psychosocial.			

⁴⁵ Le CRVA du Bas-Saint-Laurent est le premier centre pour la vie autonome francophone au Canada. De plus, il fut le premier établissement de ce type à être implanté en milieu rural.

Enfin, outre les neuf organismes intervenant dans le transport, six organismes font du prêts d'équipements, trois sont présents dans le champ des ressources résidentielles et trois autres ont diverses activités reliées à la prévention.

En somme, on sent un assez bon dynamisme de la part du milieu associatif dans la région du Bas-Saint-Laurent dans le champ de la déficience physique, et en particulier dans le champ de l'intégration à l'emploi, où le milieu associatif est aussi impliqué au *Comité régional de concertation et de consultation des travailleurs-travailleuses du Bas-Saint-Laurent*.

Le financement des organismes communautaires

Les organismes communautaires intervenant en déficience physique reçoivent leur financement essentiellement de deux sources : le Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) de la régie régionale de la santé et des services sociaux; et le Programme de soutien aux organismes de promotion (SOP) de l'OPHQ⁴⁶. En 2001-2002, 13 organismes ont reçu du financement dans le cadre du Programme SOP pour un montant variant entre 6 000 \$ et 14 000 \$, sauf les deux regroupements régionaux, qui ont reçu chacun 51 000 \$ (www.ophq.qc.ca). En ce qui a trait au Programme SOC, 13 organismes intervenant en déficience physique y ont reçu du financement pour un montant variant entre 10 000 \$ et 20 000 \$ pour la majorité d'entre eux. Deux organismes ont reçu un montant de près de 50 000 \$ et un autre a reçu un peu plus de 100 000 \$ (RRSSBSL, 2002 : 63-66).

En plus du financement provenant de sources gouvernementales, quelques organismes ont reçu du financement de Centraide pour des montants variant entre 1 300 \$ et 7 000 \$. La plupart des organismes ont également recours à des activités d'autofinancement qui, pour quelques-uns d'entre eux, constituent une source importante de financement. Mais, dans l'ensemble, on doit constater que les organismes communautaires intervenant en déficience physique sont très peu financés en regard des activités qu'ils réalisent.

⁴⁶ Le financement octroyé dans le cadre du Programme SOP a été transféré à la régie régionale de la santé et des services sociaux le 1^{er} avril 2003 pour la majorité des organismes communautaires.

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

INTRODUCTION

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent a adopté un Plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience intellectuelle en 1994. Ce PROS s'inscrivait dans les orientations ministérielles de 1988, s'appuyant sur la valorisation des rôles sociaux des personnes ayant une déficience intellectuelle dans une visée d'intégration sociale (RRSSSBSL, 1994 : 17). Évidemment, plusieurs des orientations et actions prévues au PROS de 1994 sont maintenant désuètes.

Dans son *Plan d'action 1999-2002*, la régie régionale entendait « réviser le Plan régional d'organisation de services afin de préciser les rôles, les responsabilités ainsi que les liens de collaboration et de complémentarité entre les établissements du réseau, les organismes communautaires et les partenaires multisectoriels » (RRSSSBSL, 1999a : 57). Mais les principales actions prévues au plan de consolidation avaient trait, pour l'essentiel, à la clarification des rôles respectifs du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) avec les autres établissements régionaux : Centre de réadaptation *L'Intéraction* et centres hospitaliers (volet psychiatrique) (RRSSSBSL, 1999a : 57).

Bien que certaines actions aient été réalisées depuis, le PROS en déficience intellectuelle n'a toujours pas été revu à ce jour (RRSSSBSL, 2002 : 32). Avec la publication, en 2001, de la nouvelle politique ministérielle *De l'intégration à la participation sociale*, la régie régionale compte, au cours des prochains mois, procéder à l'élaboration d'un « plan d'action régional », en lien avec la nouvelle politique ministérielle. Il s'agira, en quelque sorte, de « rafraîchir » le PROS de 1994 et de mieux définir les rôles et les responsabilités des différents acteurs (entrevue no 1).

Étant donné l'absence de PROS récent qui permettrait de bien départager les rôles respectifs des établissements et organismes intervenant en déficience intellectuelle, une bonne partie des informations contenues dans la présente section provient d'entrevues que nous avons réalisées dans le cadre de la production de notre monographie régionale. Ceci dit, nous avons aussi eu accès à certains documents.

Prévention et dépistage⁴⁷

Par les activités de prévention, on souhaite agir « sur les causes et l'ensemble des déterminants » et « réduire l'impact sur les facteurs de risque et de vulnérabilité ». Ainsi, elles comportent « plusieurs dimensions : la santé des parents, les habitudes alimentaires de la femme enceinte (...), le diagnostic prénatal (...) la stimulation précoce, une information adéquate aux parents », etc. (RRSSSBSL, 1994 : 26).

Ce sont les médecins et les CLSC qui, dans le cadre de leurs services courants, offrent ces diverses activités. Les CLSC offrent également des programmes de stimulation précoce auprès des enfant de 0-5 ans provenant de « milieux à risque ». Ces programmes sont toutefois offerts par le CRDI lorsqu'un diagnostic de déficience intellectuelle a été posé (RRSSSBSL, 1994 : 27).

Bien que le PROS prévoyait la contribution des organismes communautaires en terme d'informations aux parents « sur les moyens de prévenir la déficience intellectuelle » (RRSSSBSL, 1994 : 27), un seul organisme communautaire intervenant en déficience intellectuelle dit réaliser des activités de prévention (LAREPPS, 2004).

En ce qui a trait au dépistage, ce sont encore une fois les médecins et les CLSC qui sont les premiers visés. En ce qui a trait aux CLSC, ceux-ci sont notamment bien placés pour dépister des retards de développement dans le cadre de leurs activités courantes auprès des 0-5 ans (RRSSSBSL, 1994 : 28). Toutefois, le CRDI intervient également à ce chapitre. Dans au moins deux territoires de MRC, Les Basques et le Témiscouata, il a procédé, en 2001-2002, à des cliniques systématiques de dépistage dans les municipalités (CRDI, 2002).

Diagnostic et traitement

Les CLSC de la région constituent la porte d'entrée générale pour l'obtention de services en déficience intellectuelle pour toutes personnes « ne recevant pas déjà des services d'un autre établissement ». Toutefois, « tout établissement » recevant une demande de services doit procéder à une « évaluation sommaire » et référer au CRDI si une évaluation spécialisée s'avère nécessaire (RRSSSBSL, 1994 : 28).

⁴⁷ Les informations contenues dans cette section, ainsi que celles de la section suivante, proviennent du PROS de 1994. À la suite de notre investigation dans la région, il n'y a pas lieu de croire que la situation ait changé depuis cette date concernant ces services.

En ce qui a trait au traitement, dans la foulée du PROS de 1994, des mécanismes d'accès aux services ont été mis en place dans chacun des territoires de CLSC. Le mécanisme d'accès est « le processus décisionnel d'orientation et d'accès aux services susceptibles de répondre aux besoins de la personne ». Ainsi, dans chacun des territoires de MRC, des comités locaux d'accès aux services ont été mis sur pied. Leur mandat consiste, pour l'essentiel, à identifier la nature des services requis, à décider de l'admissibilité de la demande et à désigner l'établissement qui offrira les services requis. Ces comités sont composés d'un intervenant du CRDI, d'un intervenant de l'organisme référant et d'un représentant de tout établissement dont les services pourraient être requis. La personne en besoin de services ou son représentant est également invitée au comité local (RRSSBSL, 1994 : 31-34; entrevue no 20).

Adaptation et réadaptation

Les services d'adaptation et de réadaptation sont de la responsabilité du *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent* (ci-après appelé le CRDI). Celui-ci est issu du regroupement, en 1997, de deux centres de réadaptation : *Les Services d'adaptation Osmose*, situé dans la partie est de la région, et du *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle KRTB* dans la partie ouest. Par ce regroupement, ces deux établissements ont maintenant un conseil d'administration « unifié », bien que chacun conserve son statut d'établissement public au sens de la loi et dispose de son propre budget.

Les services du CRDI sont regroupés autour de trois programmes : les services d'adaptation et de soutien aux personnes, à la famille et aux proches; les services sociorésidentiels; et les services socioprofessionnels⁴⁸. Pour l'ensemble de ces programmes, le CRDI desservait, au 31 mars 2003, 1025 personnes, dont 96 personnes ayant un trouble envahissant du développement (CRDI, 2003 : 15). En 2002, seulement neuf personnes étaient en attente d'un nouveau service de la part du CRDI (CRDI, 2002 : 46).

Les services du CRDI sont décentralisés dans chacun de ses 10 points de services. En plus de ses deux sièges sociaux, situés respectivement à Rimouski et à St-Cyprien, ses services sont rendus disponibles dans les points de services de Matane, Mont-Joli, Amqui, Trois-Pistoles, Rivière-du-Loup, Cabano, St-Pascal et La Pocatière (www.crdibsl.qc.ca).

⁴⁸ Ces deux derniers seront abordés dans des sections distinctes.

Les services d'adaptation et de réadaptation du CRDI s'adressent aux enfants et aux adultes, autant en milieu naturel qu'à l'intérieur des différents milieux de vie substitués. Les interventions du CRDI visent le développement des habiletés et des apprentissages liés à l'autonomie des personnes. Pour les enfants, le CRDI offre des activités de stimulation, ainsi que de l'assistance éducative auprès des parents afin de les épauler dans le développement de leur enfant. Il apporte également du soutien aux intervenants en milieu de garde et en milieu scolaire. Le CRDI compte notamment sur les services de trois orthophonistes (dont deux à temps plein), dont les interventions comprennent l'évaluation, l'intervention directe auprès des personnes, le soutien auprès des familles et des partenaires ainsi que des interventions de groupe. Les services en ergothérapie et en physiothérapie (évaluation et soutien auprès des intervenants) sont assurés par des professionnels du secteur privé liés par contrats de service (CRDI, 2002).

Pour les adultes, l'intervention du CRDI prend essentiellement la forme de soutien à l'intégration des personnes dans la communauté. Pour ce faire, il s'associe beaucoup aux organismes communautaires (CRDI, 2002). Ceux-ci sont d'ailleurs très actifs à ce chapitre, qu'il s'agisse d'accompagnement en loisirs, ou même d'accompagnement dans l'apprentissage d'activités de la vie quotidienne comme faire les courses ou l'aide au budget (LAREPPS, 2004; entrevues no 16, 17 et 20).

Les CLSC sont peu présents dans l'offre de services d'adaptation et d'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'élaboration prévu d'un Plan d'action régional en déficience intellectuelle s'inspirera notamment du cadre de référence actuellement en élaboration par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec. Ce cadre de référence doit proposer des balises en ce qui a trait au partage des responsabilités entre les CRDI et les CLSC ainsi que des modes de collaboration entre ceux-ci dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 20).

*Les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED)*⁴⁹

Depuis janvier 2001, le CRDI du Bas-Saint-Laurent a reçu le mandat d'assurer les services d'adaptation-réadaptation pour les personnes autistes ou présentant un autre trouble envahissant du développement (TED). Un budget non récurrent de 50 000 \$ a été octroyé au CRDI afin de développer une gamme de services adaptée aux besoins des enfants de 0-6 ans « dans une optique d'intervention précoce, de développement des habiletés sociales et de préparation au scolaire » (CRDI, 2002 : 64). Des travaux sont actuellement en cours afin de structurer l'offre de services du CRDI (CRDI, 2003 : 7; entrevue no 20).

Services éducatifs

L'organisation des services éducatifs visant les personnes avec une déficience intellectuelle correspond à celle visant les personnes avec une déficience physique. Nous référons donc le lecteur à la section portant sur les services éducatifs en déficience physique pour plus de détails.

Bien sûr, comme en déficience physique, la question de l'intégration scolaire des enfants ayant une déficience intellectuelle est au cœur des préoccupations. À cet égard, un organisme communautaire, *l'Association pour l'intégration sociale*, située à Rimouski, est particulièrement actif dans la défense de dossiers relatifs à l'intégration scolaire (entrevues no 2 et 5).

Par ailleurs, le CRDI est plus ou moins présent en milieu scolaire, dépendamment des écoles, « parfois des classes ». Mais on recourt davantage à ses services depuis que celui-ci a reçu le mandat d'offrir les services auprès des enfants ayant un trouble envahissant du développement (entrevues no 12 et 20). Par ailleurs, dans plusieurs MRC, le CRDI a développé des partenariats intéressants avec les services d'éducation des adultes des commissions scolaires dans le but d'offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle des programmes de formation adaptés. : « habiletés domestiques »; musicothérapie; communication; SIS (pour services d'intégration professionnelle); etc. C'est le cas, notamment, dans les MRC de la Matapédia, de Matane et du Témiscouata (CRDI, 2002; entrevue no 20).

⁴⁹ Comme c'est le CRDI qui a reçu le mandat de développer les services aux personnes ayant une TED, ceux-ci sont traités dans la section portant sur la déficience intellectuelle.

Travail et activités productives

Comme en déficience physique, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont aussi accès aux services de main d'œuvre des centres locaux d'emploi et des SSMO. Ils ont aussi accès à des emplois dans les six centres de travail adapté que compte la région⁵⁰. Toutefois, contrairement au centre de réadaptation en déficience physique, l'intégration socioprofessionnelle constitue un mandat important du CRDI.

Les services socioprofessionnels du CRDI se divisent en cinq types d'activités :

- le centre pour activités de jour;
- l'atelier de travail;
- le plateau de travail;
- le stage en milieu de travail;
- l'emploi et le suivi en emploi.

Les centres pour activités de jour proposent des activités éducatives et récréatives aux personnes dont la déficience est plus sévère. Ils visent essentiellement le développement de « leur autonomie personnelle et sociale (...), l'apprentissage des tâches de la vie quotidienne, le développement sensoriel et la communication ». Il ne s'agit donc pas, à proprement parler, d'activités liées au développement d'habiletés de travail. C'est par contre ce que visent les ateliers et les plateaux de travail. Les ateliers de travail se déroulent dans les installations du CRDI, tandis que les plateaux de travail se déroulent dans des organismes ou institutions. Par exemple, le CRDI a développé des plateaux de travail au Cégep de Rimouski, à l'Université du Québec à Rimouski, dans un CHSLD, etc., où les personnes réalisent certaines tâches et peuvent ainsi consolider des habiletés de travail (www.crdibsl.qc.ca; entrevues no 1 et 20).

Contrairement aux plateaux de travail, où les personnes sont regroupées, les stages en milieu de travail sont des stages individuels. Ils permettent à la personne « d'explorer, d'expérimenter un ou des milieux de travail normaux afin d'acquérir les qualités requises » pour occuper un emploi en milieu régulier. Enfin, le suivi en emploi consiste à apporter du soutien à la personne en milieu de travail rémunéré (www.crdibsl.qc.ca).

⁵⁰ Voir la section sur les services en déficience physique pour plus de détails.

Au 31 mars 2002, 123 personnes étaient dans un centre pour activités de jour (23 %), 165 étaient en atelier ou en plateau de travail (30 %) et 249 étaient en stage, soit 47 %⁵¹ (CRDI, 2002 : 47). On note toutefois des différences importantes selon les territoires de MRC. Par exemple, on ne retrouve aucun atelier de travail dans les MRC de Matane et de Rivière-du-Loup, et aucun centre pour activités de jour dans la MRC de la Mitis. Dans le secteur de St-Cyprien, toutes les personnes participant au programme socioprofessionnel du CRDI sont dans un centre pour activités de jour (CRDI, 2002). Si cette situation est en partie attribuable aux capacités des personnes vivant sur ces territoires, on reconnaît au CRDI que des personnes n'ont pas actuellement la ressource qui répondrait le mieux à leurs besoins (entrevue no 20). Certains des interlocuteurs que nous avons rencontrés ont aussi émis des doutes sur l'adéquation des ressources offertes aux personnes en regard de leurs besoins et de leur potentiel, notamment « les stages perpétuels et éternels » (entrevues no 2, 7 et 13). Le CRDI a entrepris, en 2001-2002, un travail « d'analyse critique » en regard de ses services socioprofessionnels mais, dit-on, « encore beaucoup de travail reste à faire pour améliorer notre prestation de services à ce niveau » (CRDI, 2002 : 48). Au 31 mars 2002, 10 personnes étaient en attente de services socioprofessionnels au CRDI du Bas-Saint-Laurent (CRDI, 2002 : 46).

Enfin, outre les services des CLE, des SSMO et du CRDI, notons que trois organismes communautaires ont développé des activités liées à l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous avons déjà parlé, dans la section portant sur l'organisation des services en déficience physique, du *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée* et du *Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)*. Nous référons le lecteur à cette section pour plus de détails. Nous avons également vu que l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* est actuellement à développer un projet de CTA dans sa région, dans lequel on embaucherait surtout des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agirait d'une entreprise de fabrication de meubles en bois et en ardoise, un produit haut de gamme pour lequel on vise le marché international (entrevues no 13 et 16).

⁵¹ Ces statistiques exclues les personnes qui étaient suivies en emploi.

Ressources résidentielles

En matière de services sociorésidentiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, c'est le CRDI du Bas-Saint-Laurent qui, de toute évidence, occupe la place centrale. Il est responsable du recrutement et de la gestion l'ensemble des ressources de type familial et des ressources intermédiaires pour l'ensemble de la région. Il apporte également son soutien aux personnes vivant en appartement supervisé. Le CRDI a également complété la désinstitutionnalisation des 30 dernières personnes qui étaient encore hébergées au Centre mitissien de santé et de services communautaires de Mont-Joli (CRDI, 2003 : 7; entrevue no 1). Mais quelques personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore hébergées en centre hospitalier dans le cadre du programme santé mentale (entrevue no 1).

Au 31 mars 2002, 47,4% des personnes inscrites au CRDI vivaient en milieu naturel, 46,2% vivaient en ressource de type familial (RTF), intermédiaire ou en appartement supervisé, 4,4% vivaient en résidence à assistance continue et 2% vivaient dans un autre type de milieu, soit en centre hospitalier, en CHSLD ou dans un autre centre de réadaptation (CRDI, 2002 : 47). Dix-neuf personnes étaient par ailleurs en attente de services sociorésidentiels au CRDI (CRDI, 2002 : 46).

Pour les personnes prises en charge par le CRDI, les RTF constituent de loin le type de ressource privilégié. Au 31 mars 2002, 489 personnes y étaient hébergées. Le CRDI note toutefois un phénomène de vieillissement important chez les personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région, ce qui lui fait appréhender « un nombre croissant de demandes de placement ». Compte-tenu des difficultés de recrutement de RTF que rencontre le CRDI, on dit que « des avenues nouvelles devront être explorées », notamment en accentuant les efforts pour permettre le maintien des personnes en milieu naturel » (CRDI, 2002 : 61-62).

En plus de l'action du CRDI, quelques organismes communautaires ont développé ou sont à développer des ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous avons déjà parlé, dans la section portant sur les services en déficience physique, des appartements adaptés de l'organisme *Notre Maison* à Rivière-du-Loup, qui permet à huit personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle de vivre en logement. Ce projet a vu le jour à l'initiative de l'*Association de parents de jeunes en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (entrevue no 3).

L'Association *Entre-Amis du Témiscouata* a également développé, en collaboration avec le CRDI et l'Office municipal d'habitation de Cabano, un « appartement de transition » pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cet appartement est également utilisé pour du répit aux parents les fins de semaine (entrevue no 17). Enfin, l'Association *des personnes handicapées du Kamouraska est* a commencé à travailler au développement d'un projet résidentiel sur son territoire. Le projet combinerait à la fois des chambres, avec salon et cuisine communautaires, pour des personnes « semi-autonomes », et des appartements pour des personnes plus autonomes (entrevue no 16).

En ce qui a trait aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), le CRDI a développé une RTF spécialisée pour cette clientèle à St-Pascal. Celle-ci est actuellement la seule ressource d'hébergement spécialisé dans la région. Elle accueille aussi des personnes sur une base temporaire afin d'offrir du répit aux parents (CRDI, 2002 : 64). Une autre ressource d'hébergement spécialisé pour les TED est actuellement en développement à Rimouski (entrevue no 20).

Transport

L'organisation des services de transport adapté en déficience intellectuelle est semblable en tous points à celle décrite dans la section relative à l'offre de services en déficience physique. Nous référons donc le lecteur à cette section pour plus de détails. Ajoutons toutefois que les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent le tiers de la clientèle admise au transport adapté dans l'ensemble de la région. Elles sont toutefois beaucoup plus nombreuses dans certains territoires de MRC. Elles représentent, en effet, plus de 40 % de la clientèle admise dans la MRC de Kamouraska, et près de 50% dans la MRC du Témiscouata (MTQ, 2003: 39-54).

Soutien à la famille et aux proches

Dans le cadre de son programme d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches, le CRDI du Bas-Saint-Laurent est très présent en terme de soutien à la famille. Dans chacun de ses points de services, ses intervenants sont appelés à apporter différentes formes de soutien aux parents, qu'il s'agisse d'informations sur les services disponibles, de soutien individuel ou de groupes ou autres formes de support (CRDI, 2002). De plus, le CRDI compte

sur une « conseillère à la personne, à la famille et aux proches », qui joue un rôle important auprès des familles.

La personne qui occupe le poste de conseillère à la personne, à la famille et aux proches doit être une personne qui a un lien de parenté avec une personne ayant une déficience intellectuelle. Elle joue un rôle conseil auprès des familles, en participant, par exemple, aux rencontres de plan d'intervention. Elle apporte également son soutien aux parents, soit dans le cadre d'interventions téléphoniques, ou encore dans le cadre de rencontres individuelles. Elle organise aussi et participe à des rencontres de groupes avec des parents portant sur différents thèmes, par exemple, « Prendre un enfant comme il vient », ou encore « Le déménagement de mon enfant...ça se prépare ». La conseillère à la personne, à la famille et aux proches participe également à l'évaluation de la qualité des services du CRDI et joue un rôle conseil auprès des gestionnaires du CRDI. Elle fait, en quelque sorte, le pont entre les parents et l'organisation (CRDI, 2003 : 14; CRDI, 2002 : 19).

Les CLSC sont par ailleurs peu présents en terme de soutien aux familles. Ils peuvent, bien sûr, être appelés à apporter diverses formes de soutien aux parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de leurs services courants d'accueil-évaluation-orientation (AEO), mais leur rôle apparaît plutôt limité à cet égard (entrevues no 1 et 15). On note toutefois une exception au CLSC-CHSLD Rimouski-Neigette, où une intervenante est spécifiquement affectée aux personnes handicapées (déficiences physique et intellectuelle). Il s'agit, en fait, d'un poste « historique », qui est demeuré avec le temps (entrevue no 10).

Ainsi, outre l'action du CRDI, et comme c'est le cas en déficience physique, le soutien aux familles est souvent apporté par les organismes communautaires. Dans le Bas-Saint-Laurent, 12 organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle apportent différentes formes de soutien aux familles. Celui-ci va tout autant du soutien en termes d'information et de référence au soutien individuel dans des moments difficiles. Certains organismes communautaires ont également mis sur pied des groupes d'échange pour les parents (LAREPPS, 2004). *L'Association pour l'intégration sociale* de Rimouski a par ailleurs réalisé, en collaboration avec la conseillère à la personne, à la famille et aux proches du CRDI, un document

intitulé *Aide mémoire des familles pour l'identification des besoins*⁵². Celui-ci se veut un outil pour aider les parents à bien identifier leurs besoins et à trouver une mine d'informations sur les différents services auxquels ils peuvent avoir accès en région, mais également sur des sujets comme les testaments, les fiducies, l'assurance-vie, etc.

Si les CLSC sont peu présents en terme de soutien psychosocial aux familles, ils ont toutefois la responsabilité, comme nous en avons parlé dans la section sur les services en déficience physique, de gérer le programme d'allocations pour le répit⁵³. Le CRDI a quant à lui la responsabilité de développer des ressources de répit spécialisé. Une ressource de répit adaptée pour les parents d'enfant ayant un TED a été développée à Rimouski en 2001, et une autre a suivi dans le Témiscouata, en collaboration avec l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*. Il s'agit d'un appartement mis à la disposition par les offices municipaux d'habitation pour accueillir des enfants les fins de semaine. On prévoit étendre ce modèle à d'autres MRC de la région au cours des prochaines années (CRDI, 2002 : 51 et 64⁵⁴). Notons également que la ressource d'hébergement spécialisé pour les TED de St-Pascal peut aussi accueillir des enfants sur une base temporaire pour offrir du répit aux parents. Comme nous l'avons vu précédemment, quelques organismes communautaires ont aussi développé des ressources de répit dans la région.

Enfin, soulignons, au chapitre du soutien aux familles, les efforts importants qui ont été déployés dans la région en ce qui a trait à l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les services de garde. Nous référons le lecteur à la section portant sur les services en déficience physique pour plus de détails.

Maintien à domicile

Les services de maintien à domicile s'adressent surtout aux personnes ayant une déficience physique. Toutefois, les personnes ayant une déficience intellectuelle qui auraient besoin de tels services peuvent y avoir accès, au même titre que toute autre personne.

⁵² Association pour l'intégration sociale (AIS) (2003). *Aide mémoire des familles pour l'identification des besoins*, Rimouski, 2^e trimestre, 124 pages.

⁵³ Nous référons le lecteur à cette section pour plus de détails.

⁵⁴ Informations obtenues également par voie téléphonique auprès de la *Société d'autisme régionale* et des deux intervenants du CRDI ayant développé ce modèle de répit.

Activités sociales et de loisirs

L'offre d'activités de loisirs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est surtout le lot des organismes communautaires. Dans la région du Bas-Saint-Laurent, outre l'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées*, 16 organismes communautaires intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle offrent des activités de loisirs à leurs membres. Sauf pour le *Regroupement des Dynamiques de Rimouski*, qui intervient uniquement au niveau du loisir, les activités de loisirs représentent une partie seulement, bien qu'importante, des activités des organismes communautaires (LAREPPS 2004).

Vie associative

On compte, dans la région du Bas-Saint-Laurent, 37 associations et organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle. Toutefois, seulement trois d'entre eux interviennent exclusivement en déficience intellectuelle, soit l'*Association pour l'intégration sociale*, le *Regroupement des Dynamiques de Rimouski* et la *Société d'autisme régionale*⁵⁵. Tous les autres interviennent également auprès des personnes ayant une déficience physique et/ou des personnes éprouvant un problème de santé mentale. Ainsi, 14 organismes rejoignent, en plus des personnes ayant une déficience intellectuelle, des personnes ayant une déficience physique, tandis que deux autres regroupent des personnes ayant une déficience intellectuelle et des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale. Enfin, 19 organismes regroupent les trois types de déficience. Deux organismes ont une vocation régionale, et quatre interviennent également auprès des personnes de la région Gaspésie/Iles-de-la-Madeleine (LAREPPS, 2004).

Pris globalement, ces organismes interviennent dans presque tous les champs d'intervention. Toutefois, ils interviennent principalement dans cinq champs d'intervention : les loisirs, la promotion et la défense des droits, le soutien aux personnes, le soutien aux familles et aux proches et le travail et les activités productives (voir le tableau 3.2 à la fin de la section portant sur les services en déficience physique).

Ainsi, 17 organismes sont actifs dans le champ du loisir, tandis que 16 organismes apportent diverses formes de soutien aux personnes, qu'il s'agisse d'information, de soutien psychosocial ou d'activités d'accompagnement liées à l'intégration sociale. La promotion et la

défense des droits constituent le troisième champ d'intervention en importance avec 14 organismes actifs dans ce domaine. Enfin, 12 organismes apportent différentes formes de soutien aux parents, et 12 sont également actifs dans le champ de l'intégration au travail (dont les six CTA et les trois SSMO).

Hormis les organismes de transport adapté, les CTA et les SSMO, la grande majorité des organismes intervient dans plus d'un champ d'intervention. Mais peu d'organismes ont développé des activités que l'on pourrait qualifier de « moins traditionnelles » aux organismes communautaires. Néanmoins, un organisme offre un service de transport à l'intention de ses membres, trois sont impliqués au niveau de l'intégration à l'emploi et trois autres au niveau des ressources résidentielles (voir sections précédentes).

Certains organismes apparaissent par ailleurs plus actifs que d'autres, notamment par la diversité des champs d'intervention dans lesquels ils interviennent. C'est le cas notamment de l'*Association pour l'intégration sociale* de Rimouski qui, notamment, propose aux familles des formations, organise des cafés-rencontres et met à leur disposition un centre de documentation où il est possible de consulter des livres ou des vidéos sur le thème de la déficience intellectuelle. L'association a aussi développé un service de répit estival et, comme nous l'avons vu, un guide à l'intention des parents afin de les aider à mieux identifier leurs besoins et les services pour y répondre. L'association a aussi initié, dans la région, une table de concertation dont le but est de poser des actions afin de sensibiliser les divers intervenants du milieu judiciaire lorsqu'ils doivent traiter avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. La région du Bas-Saint-Laurent est l'une des quatre régions pilotes pour « l'accueil et le traitement au sein du système judiciaire » pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Enfin, l'association est très active pour la promotion et la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs proches, notamment au niveau scolaire (LAREPPS 2004; entrevue no 5).

L'*Association Entre-Amis du Témiscouata* est aussi très active. À l'origine de la mise sur pied de l'organisme de transport adapté de son territoire il y a déjà plusieurs années, elle poursuit aujourd'hui dans le développement de projets novateurs dans son milieu, notamment avec le projet d'appartement de transition avec l'Office municipal d'habitation et son très beau projet de centre de travail adapté. On peut souligner également l'*Association des personnes handicapés du*

⁵⁵ Évidemment, toutes les personnes autistes n'ont pas une déficience intellectuelle. Comme nous l'avons vu

Kamouraska est, qui vient de développer un projet d'intégration sociale pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et qui travaille au développement d'appartements à leur intention (entrevues no 16 et 17).

Le financement des organismes communautaires intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle provient des mêmes sources que ceux intervenant en déficience physique. En 2001-2002, neuf organismes ont reçu entre 8 000 \$ et 15 000 \$ du Programme SOP de l'OPHQ (www.ophq.qc.ca), tandis que 12 organismes ont reçu du financement en provenance du Programme SOC de la régie régionale de la santé et des services sociaux pour des montants oscillant entre 7 000 \$ et 24 000 \$ (RRSSSBSL, 2002 : 63). Toutefois, la *Société d'autisme régionale* a vu son financement passer de 20 000 \$ à 50 000 \$ pour l'année 2002-2003 (RRSSSBSL, 2003b : 41). Comme en déficience physique, quelques organismes ont également reçu du financement de Centraide, mais pour des montants ne dépassant pas 6 000 \$, sauf pour un organisme, qui a reçu 15 000 \$ (LAREPPS, 2004).

précédemment, c'est pour des raisons pratiques que les services aux TED sont abordés dans cette section.

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

INTRODUCTION

Plusieurs documents ont permis de dresser un portrait fidèle de l'organisation des services pour les personnes éprouvant un problème de santé mentale dans la région du Bas-Saint-Laurent. D'abord, en 1997, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent a élaboré des balises régionales concernant l'offre de services en santé mentale. Ce document, intitulé *Un réseau intégré de services en santé mentale – aux adultes. Balises régionales de transformation et de consolidation des services de psychiatrie et de santé mentale* (RRSSSBSL, 1997) s'appuie essentiellement sur les orientations et les principales décisions prises dans le *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau de santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent* (1996) et sur les *Orientations pour la transformation des services en santé mentale* du ministère de la Santé et des services sociaux de 1997 (RRSSSBSL, 1997 : 4). Il vise à corriger un certain nombre de lacunes identifiées dans l'organisation des services dans la région du Bas-Saint-Laurent, mais surtout à mettre en place un véritable réseau intégré de services en santé mentale, afin « de passer d'une vision d'établissements à une vision de réseau intégré de services » (RRSSSBSL, 1997 : 4).

La clientèle visée par ces balises régionales sont les personnes adultes atteintes de troubles sévères et persistants, ainsi que celles vivant « des troubles mentaux transitoires d'intensité variable et les personnes atteintes de double problématique » (RRSSSBSL, 1997 : 6), pour qui une « gamme de services essentiels » est identifiée. L'organisation de services proposée prévoit la consolidation ou le développement de cette gamme de services essentiels autour de deux pôles géographiques (la partie est et la partie ouest), en identifiant les services qui devront être disponibles aux paliers local, sous-régional et régional (RRSSSBSL, 1997 : 11).

Suite à l'adoption de ces balises régionales, des travaux ont eu lieu afin de mieux définir l'offre de services dans les champs qui avaient été identifiés comme étant prioritaires : les services d'intervention de crise et d'urgence sociale (RRSSSBSL, 1999b et RRSSSBSL, 2001); les services de suivi dans le milieu (RRSSSBSL, 1999c); les ressources d'hébergement (RRSSSBSL, 2000a); et les services de traitements spécialisés internes et externes. À cet égard, des travaux ont également eu lieu en vue du développement de deux « cliniques sans mur » dans la région (RRSSSBSL, 2000b).

Enfin, à l'occasion, les informations contenues dans cette section ont été complétées par les propos que nous avons recueilli dans le cadre des entrevues que nous avons réalisées pour la production de notre monographie régionale.

Prévention et dépistage

Selon la régie régionale, tous les acteurs reconnaissent l'importance de la prévention « comme moyen pour favoriser le maintien et le développement optimal de la santé mentale de la population » (RRSSSBSL, 1999a : 53). Mais, dans le Bas-Saint-Laurent, les activités liées à la prévention demeurent morcelées. Des activités sont élaborées par les CLSC et les organismes communautaires, mais davantage sur une base « ad hoc », selon « les besoins exprimés » ou en fonction « des observations faites par les intervenants » (RRSSSBSL, 1999a : 54).

Toutefois, trois organismes communautaires ont des mandats plus spécifiques en ce qui a trait à la prévention : le Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent, qui dessert la population de la partie est de la région, le Centre Ressources Intervention Suicide (CRIS) du KRTB Grand Portage, qui dessert la partie ouest de la région, et l'Association canadienne de la santé mentale, qui a une mission régionale en ce qui a trait aux activités de prévention (LARREPS, 2004). Dans ses balises régionales, la régie régionale prévoyait l'élaboration d'un programme régional en matière de prévention-promotion (RRSSSBSL, 1997 : 19), mais nous n'avons trouvé aucune nouvelle information à cet effet.

En ce qui a trait au dépistage, les équipes d'accueil-évaluation-orientation (AEO) des CLSC sont bien placées pour faire du dépistage. Mais cette responsabilité incombe tout autant à tout intervenant pouvant être en contact avec des personnes éprouvant un problème de santé mentale : intervenants de CLSC, de centre hospitalier, d'organisme communautaire, ainsi que médecins pratiquant en centre hospitalier et en cabinets privés (RRSSSBSL, 1997 : 20).

Diagnostic

Les diagnostics incombent bien sûr aux psychiatres. Ceux-ci sont regroupés dans les deux centres hospitaliers régionaux : le Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) et le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup (CHRDL).

Traitement, réadaptation et intégration sociale

Dans cette section, nous regrouperons les services suivants :

- les services d'intervention de crise et d'urgence sociale;
- les services de suivi dans le milieu;
- les services d'entraide;
- et les services de traitement spécialisé.

Nous traiterons également des services destinés aux enfants, bien que les balises régionales ne s'adressent qu'aux adultes. Les services d'hébergement et les services socioprofessionnels seront traités dans des sections distinctes.

Les services d'intervention de crise et d'urgence sociale

Les services d'intervention de crise et d'urgence sociale comprennent quatre volets : la ligne téléphonique 24/7; les services externes de crise; l'hébergement de crise; et l'urgence psychiatrique.

La ligne téléphonique 24/7 constitue « la porte d'entrée » des services de crise. Le mandat a été confié au *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent*, et ce pour l'ensemble de la région. Il vise non seulement les personnes aux prises avec un problème de santé mentale, mais aussi toutes personnes en situation d'urgence sociale. Il comprend les services d'accueil, d'évaluation, d'intervention téléphonique, d'orientation et d'accompagnement. Il permet « d'explorer la situation de crise, d'en évaluer la dangerosité, de désamorcer l'urgence et d'explorer avec la personne de nouvelles stratégies d'adaptation » (RRSSSBSL, 1999b : 12) Le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent* a aussi été désigné, avec les CLSC, comme organisme responsable de l'application de la loi Loi P-38, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui⁵⁶ (RRSSSBSL, 2001 : 13).

Les services externes de crise, que l'on appelle aussi « l'intervention face à face », sont offerts dans chacun des territoires de MRC et relèvent des CLSC. Il s'agit de services d'accueil,

d'évaluation, d'intervention et, le cas échéant, de référence. Ils comprennent « le suivi externe », pour les personnes dont l'intervention téléphonique s'avère insuffisante, et « le suivi post-crise » auprès des personnes qui nécessitent un suivi après une période d'hébergement de crise (RRSSSBSL, 1999b : 12). Ces services sont réputés être disponibles dans chacun des CLSC sur un horaire 24/7. Toutefois, peu de CLSC, sinon aucun, offrent actuellement ce service sur une base 24/7 (entrevues no 6, 9, 11 et 15).

Les services d'hébergement de crise sont offerts sur une base sous-régionale par deux organismes communautaires : le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent* pour la partie est de la région, et *La Bouffée d'air du KRTB* pour la partie Ouest. Outre l'hébergement, dont la durée peut aller jusqu'à 14 jours, les services offerts comprennent l'intervention en cours d'hébergement, l'évaluation de la crise, la référence et le suivi post-crise, en collaboration avec les CLSC (RRSSSBSL, 1999b : 12). Chacun de ces organismes dispose de neuf lits, dont une partie est réservée pour des lits « de transition » pour des personnes en traitement en clinique externe ou en hôpital de jour (entrevues no 6 et 18).

Enfin, l'urgence psychiatrique s'adresse aux personnes dont l'état de crise est « aiguë » et que « le risque de passage à l'acte homicide ou suicidaire est élevé ». Ces services sont offerts sur une base sous-régionale dans les deux centres hospitaliers régionaux, le CHRR à Rimouski et le CHRDL à Rivière-du-Loup.

Les services de suivi dans le milieu

Les services de suivi dans le milieu peuvent être divisés en deux catégories : les services de suivi intensif; et les services de base.

Les services de suivi intensif s'adressent aux personnes souffrant de troubles graves de santé mentale vivant dans la communauté et qui nécessitent « des interventions intensives (de 4 à 5 heures/semaine), continues et à long terme pour faciliter leur maintien dans la communauté » (RRSSSBSL, 1999c : 8). Il s'agit d'une intervention « proactive » visant à apporter du soutien à la personne en ce qui a trait aux « ressources matérielles de base », tels le logement, la nourriture,

⁵⁶ Cette loi permet, sous certaines conditions, de passer outre au consentement des personnes et de les priver temporairement de leur liberté lorsqu'il est évalué qu'elles représentent un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (RRSSSBSL, 2001 : 4).

les vêtements, et aux soins médicaux. Elle vise également le développement des aptitudes et de l'autonomie nécessaires pour vivre dans la communauté ainsi que le soutien aux autres ressources de la communauté telles la famille, l'entourage et les organismes communautaires, qui pourraient être appelés à intervenir (RRSSBSL, 1999c : 12 et 19). Les services de suivi intensif sont assurés par des intervenants des deux centres hospitaliers régionaux, mais répartis dans chacun des territoires de MRC selon la norme d'un intervenant par 10 000 habitants (RRSSBSL, 1999c : 14). Ces intervenants ont leur bureau dans les locaux des CLSC et travaillent de concert avec les intervenants des CLSC (entrevues no 6, 11 et 15).

Les services de base s'adressent aussi bien aux personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale qu'à celles éprouvant des problèmes transitoires ou dont la santé mentale est menacée. Dans le premier cas, il s'agit d'activités de soutien et d'accompagnement dans la communauté s'apparentant au suivi intensif, mais sur une base moins intensive. Dans le second cas, il s'agit d'activités liées à la prévention/promotion et au soutien psychologique, individuel ou de groupes ((RRSS-BSL, 1999c : 15; entrevues 6, 9, 11, 15 et 18). Ces services varient toutefois considérablement d'un CLSC à un autre (entrevues 11, 15 et 18). Un cadre régional de référence visant à identifier les services de santé mentale aux adultes que l'on devrait retrouver dans chacun des CLSC est actuellement en élaboration (RRSSBSL, 2002 : 31). Un premier document a été rédigé, sans toutefois avoir encore été officiellement adopté (entrevues no 6 et 18).

Les services d'entraide

Huit organismes communautaires, soit un par territoire de CLSC, offrent différentes activités d'entraide, de support et d'accompagnement aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Il s'agit de « milieux de vie » où les personnes peuvent se rencontrer afin de briser leur isolement. Les groupes d'entraide offrent différentes activités : information; conférences; activités de formation; ateliers thématiques; écoute et relation d'aide; accompagnement dans la communauté; activités sociales et de loisirs. Deux de ces organismes, *La Maison des Tournesols* à Mont-Joli et le *Centre d'entraide l'Horizon* à Rivière-du-Loup, desservent également des personnes ayant une déficience intellectuelle (LARREPS, 2004).

Les services de traitement spécialisé

Les services de traitement spécialisé comprennent les services internes (l'hospitalisation) et les services externes. Ces services sont assurés sur une base sous-régionale par les deux centres hospitaliers régionaux (CHRR et CHRDL).

En ce qui a trait aux services internes, le CHRDL a 21 lits de courte durée pour desservir le KRTB, tandis que le CHRR en a 30 pour desservir la partie est de la région. Bien que sous la responsabilité du CHRR, ces 30 lits ont été récemment localisés au Centre mitissien de santé et de services communautaires (CMSSC), l'ancien hôpital de Mont-Joli. Le CHRR a également 36 lits pour la longue durée psychiatrique, également localisés au CMSSC, et dessert, à ce chapitre, l'ensemble de la région du Bas-Saint-Laurent. Le CHRR a également un mandat régional en ce qui a trait à la psychiatrie légale (entrevues no 6 et 18). Un comité de travail régional a été mis sur pied récemment dans le but de « faire l'analyse de faisabilité d'un projet de transformation de l'offre de services de psychiatrie de longue durée » (RRSSBSL, 2003b : 42). En vertu de ce projet, des lits de longue durée, actuellement sous la responsabilité du CHRR, pourraient être transférés au CHRDL. Le CHRDL assumerait également le mandat de psychiatrie légale sur le territoire du KRTB (entrevues no 6 et 18).

En ce qui a trait aux services externes, on retrouve deux cliniques externes, l'une à Rimouski et l'autre à Rivière-du-Loup. Les cliniques externes offrent des services de consultation psychiatrique et psychologique, en soins infirmiers et en service social. Elles s'adressent aux personnes dont les besoins requièrent « une expertise très spécifique » en terme de gravité et de complexité (RRSSBSL, 1997 : 13). On retrouve également à Rimouski un hôpital de jour à l'intention des personnes avec des problèmes « à évolution complexe et difficile ». Les services dispensés à l'hôpital de jour comprennent les « activités d'évaluation, de traitement actif, de réadaptation précoce et de suivi » (RRSSBSL, 1997 : 13).

Enfin, on a développé, dans la région du Bas-Saint-Laurent, deux « cliniques sans mur » à l'intention des personnes « qui présentent un trouble sévère de personnalité avec structure limite », ou « borderline ». Débuté à titre de projet-pilote, et maintenu par la suite, ces cliniques sans mur ont pour objet de réduire l'utilisation des services d'urgence psychiatrique et d'hospitalisation. Les personnes « borderline » sont en effet, faute d'alternatives, de grandes utilisatrices de ces services (RRSSBSL, 2000b : 15 et 23; entrevues no 6, 18 et 19). Les

cliniques sans mur offrent des services de thérapie individuelle et de groupe, un « entraînement psychoéducatif » ainsi qu'un suivi psychiatrique et pharmacologique. La participation aux activités des cliniques sans mur est volontaire. Elles sont offertes sur une base sous-régionale et la responsabilité en est assurée respectivement par les CLSC de Rimouski et de Rivière-du-Loup. Toutefois, les interventions sont faites par une équipe d'intervenants provenant à la fois des centres hospitaliers régionaux et des CLSC (RRSSSBSL, 2000b : 24-26). Depuis la mise en place de ces cliniques sans mur, l'utilisation de l'urgence psychiatrique et de l'hospitalisation a baissé de façon considérable (entrevue no 18).

Les services aux enfants

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les balises régionales sur l'organisation des services en santé mentale de 1997 ne concernent que les services aux adultes. Les informations que nous avons pu obtenir dans le cadre de nos entrevues nous ont toutefois permis d'apprendre que les services de pédopsychiatrie sont actuellement en réorganisation. Nous avons appris également que les deux centres hospitaliers régionaux ont embauché des « agents de liaison » qui ont pour mandat de coordonner les services pédopsychiatriques sur leur territoire respectif, ainsi que d'apporter leur soutien aux intervenants dans les CLSC (entrevues no 6, 11, 14, 15 et 18).

Travail et activités productives

Les balises régionales de la régie régionale de la santé et des services sociaux sur l'organisation des services en santé mentale ne prévoient aucune mesure en ce qui a trait aux services socioprofessionnels. Néanmoins, un comité régional multisectoriel, regroupant des intervenants des secteurs de la santé et des services sociaux, de l'emploi et de l'éducation, a été mis sur pied à l'automne 2001 dans le but d'élaborer un cadre de référence pour le développement de services socioprofessionnels dans la région à l'intention des personnes ayant des troubles graves de santé mentale. La coordination des travaux a été confiée au CHRDL et un projet de cadre de référence a été déposé à la régie régionale en juin 2003 (entrevues no 4, 6, 7, 9 et 18). Essentiellement, le « projet » de cadre de référence issu de ces travaux définit le « parcours » vers l'emploi ou le « cheminement » que devraient suivre les personnes ayant un

trouble grave de santé mentale, avec application dans chacun des territoires de MRC, en mettant à contribution l'ensemble des acteurs susceptibles de contribuer. La mise en œuvre du cadre de référence nécessite la signature d'un protocole d'entente entre la régie régionale et Emploi-Québec, ce qui constitue la prochaine étape à venir (RRSSSBSL, 2003; entrevues no 6, 7 et 18).

Par ailleurs, comme les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont accès aux services des centres locaux d'emploi et des SSMO⁵⁷. Plusieurs personnes vivant avec un problème de santé mentale travaillent également dans un centre de travail adapté (entrevue no 13). Trois des intervenants que nous avons rencontrés ont même souligné que, depuis quelques années, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale étaient nettement en augmentation dans les divers services offerts (entrevues no 4, 7 et 13).

Enfin, soulignons qu'un organisme communautaire, l'*Association canadienne de la santé mentale*, a développé une « mini-entreprise » (ou plateau de travail) afin de permettre à des personnes aux prises avec un problème de santé mentale d'occuper un emploi et de développer des habiletés de travail. L'entreprise offre un service de photocopies et de reliure et différents travaux extérieurs tels que tonte de pelouse, peinture et menues réparations (entrevue no 9).

Ressources résidentielles

Dans le Bas-Saint-Laurent, le réseau de ressources résidentielles en santé mentale est principalement composé de ressources de type familial (RTF) et de pavillons. En effet, au 13 janvier 1999, 199 personnes vivaient en RTF dans la région, tandis que 145 vivaient en pavillon (RRSSSBSL, 2000a : 12). Le réseau des RTF est géré par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle tandis que les pavillons sont sous la responsabilité des deux centres hospitaliers régionaux (entrevues no 6, 9 et 18). À ce réseau de ressources gérées par le secteur public s'ajoute trois organismes communautaires qui offrent des services d'hébergement : *Le Répit du Passant* à Rimouski, *La Maison de l'Espoir* à Mont-Joli et *Le Tremplin* à Matane (RRSSSBSL, 2000a : 12). Ces trois organismes d'hébergement communautaire accueillent des personnes vivant des problématiques multiples (itinérance, problèmes d'alcool et autres toxicomanies, dont des problèmes de santé mentale (LAREPPS, 2004). Selon la régie régionale, quelques ressources

de type privé viennent compléter l'offre de ressources résidentielles en santé mentale, mais on n'a pu dénombrer ces ressources (RRSSSBSL, 2000a : 12).

Par ailleurs, les ressources résidentielles en santé mentale sont fortement concentrées dans la partie est de la région, en particulier en ce qui a trait aux pavillons. Le contexte historique de développement des ressources d'hébergement en santé mentale vient expliquer en bonne partie cette disparité régionale. En effet, en 1960, la région du Bas-Saint-Laurent a vu le Sanatorium de Mont-Joli accéder au statut de centre psychiatrique régional. Dès cette époque, un important réseau de pavillons et de RTF s'est développé en périphérie de ce centre (RRSSSBSL, 2000a : 11), de sorte que, à l'instar de ce que l'on retrouve un peu partout au Québec, le réseau d'hébergement du Bas-Saint-Laurent « porte encore les stigmates de l'histoire de la psychiatrie et de la santé mentale du Québec » (RRSSSBSL, 2000a : 7).

C'est pourquoi on prévoit, dans le cadre de la transformation des services en santé mentale, « adapter » le réseau actuel et développer de nouvelles ressources mieux adaptées aux besoins, et ce « sur chacun des territoires de MRC » (RRSSSBSL, 1997 : 20). En 1999, le *Plan d'action régional 1999-2002* de la régie régionale prévoyait l'élaboration et la mise en place d'un cadre de référence sur l'hébergement en santé mentale dans la région (RRSSSBSL, 1999a, 55). Suite aux travaux réalisés, un tel cadre de référence a été adopté par la régie régionale en mars 2000 (RRSSSBSL, 2000a). Celui-ci vise essentiellement à diversifier l'offre de ressources d'hébergement, l'hébergement institutionnel devant constituer « l'exception ». Il vise également à favoriser l'équité régionale et sous-régionale et la déconcentration des ressources en offrant des ressources résidentielles « le plus près possible du milieu de vie » des personnes (RRSSSBSL, 2000a : 20 et 27).

S'inspirant des travaux réalisés dans la région de l'Outaouais, un des « éléments-clé » du cadre de référence est le développement du logement autonome avec support et accompagnement (RRSSSBSL, 2000a : 24). L'application des mesures prévues au cadre de référence a été confiée aux deux centres hospitaliers régionaux pour leur territoire respectif (RRSSSBSL, 2000a : 29). À ce jour, toutefois, le portrait des ressources résidentielles « n'a pas beaucoup changé » depuis 1999 (entrevue no 6). Selon la régie régionale, cette orientation vers le développement du logement avec support doit composer avec « les divers cadres administratifs régissant les

⁵⁷ Nous référons ici le lecteur à la section portant sur les services en déficience physique pour plus de détails sur ces

structures d'hébergement actuelles, les préjugés face à la maladie mentale (et) les craintes légitimes des différents partenaires face à la reconfiguration du réseau résidentiel » (RRSSBSL, 2000a : 4). Néanmoins, depuis 1999, quelques ressources intermédiaires ont vu le jour, dont deux ressources « de transition », *La Visée* à Rivière-du-Loup et *Le Trait d'Union* à Amqui, cette dernière étant par ailleurs un organisme à but non-lucratif. Ces deux ressources intermédiaires sont sous la responsabilité du centre hospitalier régional de leur territoire respectif (entrevues no 6 et 18).

Notons enfin qu'un organisme communautaire, *La Maison des Tournesols* à Mont-Joli, a développé, en 1993, huit unités de logement à l'intention des personnes vivant un problème de santé mentale. Le support aux personnes qui y vivent est apporté par les intervenants du CHRR et du CLSC. Les intervenants de l'organisme apportent aussi leur support aux personnes « au quotidien » et un numéro de téléphone est aussi disponible 24 heures par jour en cas d'urgence (LAREPPS, 2004⁵⁸).

Transport

Les personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont, en principe, admissibles aux services des huit organismes de transport adapté que compte la région du Bas-Saint-Laurent⁵⁹. Dans les faits toutefois, très peu sont admises au transport adapté. À l'échelle régionale, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ne représentent que 6 % de toutes les personnes admises au transport adapté (MTQ, 2003 : 39-54). Plusieurs des intervenants que nous avons rencontrés ont souligné les problèmes importants de transport pour ces personnes, dans la mesure où certains services de santé mentale ne sont offerts que sur une base sous-régionale ou régionale (entrevues no 7, 9, 11 et 15).

Soutien à la famille

Le soutien aux familles et aux proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale est essentiellement du ressort d'un organisme communautaire, *La Lueur d'espoir du*

services.

⁵⁸ Ces informations ont été complétées par une conversation téléphonique auprès de la responsable de l'organisme.

⁵⁹ Nous référons le lecteur à la section sur les services en déficience physique pour plus de détails sur ces organismes, et les services de transport en général dans la région.

Bas-Saint-Laurent, mandaté à cet effet suite aux travaux entourant la mise en œuvre des balises régionales de 1997 (entrevues no 6 et 9). Situé à Rimouski, il exerce toutefois un mandat régional et se déplace régulièrement dans les huit MRC de la région (entrevues no 6, 9, 15 et 19). Ses activités comprennent l'information, la référence, la sensibilisation, l'organisation de conférences, la formation, l'écoute téléphonique et la relation d'aide (LAREPPS, 2004).

Par ailleurs, les CLSC de la région peuvent également être appelés à apporter diverses formes de soutien aux parents et aux proches dans le cadre de leurs services d'AEO, mais il semble que ces services soient très peu utilisés. C'est la même chose avec le programme d'allocation pour le répit, le « fonds de soutien régional », auquel les proches des personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont théoriquement accès. Contrairement à ce que l'on retrouve dans d'autres régions, il n'y a pas, dans le Bas-Saint-Laurent, de programme de répit distinct pour les proches des personnes aux prises avec un problème de santé mentale (entrevues no 6, 11, 15 et 18).

Activités sociales, loisir et culture

Les activités sociales et de loisir relèvent essentiellement des organismes communautaires. Nous avons relevé 12 organismes communautaires qui offrent de telles activités dans la région, dont les huit groupes d'entraide répartis sur chacun des territoires de MRC de la région (LAREPPS, 2004). En effet, contribuant à briser l'isolement des personnes vivant un problème de santé mentale, les activités sociales et de loisirs font partie intégrante de leur programmation, à côté des autres activités qu'ils déploient.

Vie associative et droit

La région du Bas-Saint-Laurent compte au total 38 organismes communautaires ou du secteur de l'économie sociale intervenant dans le champ de la santé mentale⁶⁰. De ce nombre, 17 organismes interviennent de façon spécifique en santé mentale, deux interviennent également auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et 19 interviennent autant auprès des personnes vivant un problème de santé mentale que celles ayant une déficience physique ou intellectuelle (LAREPPS, 2004). Soulignons toutefois que, parmi ceux-ci, on retrouve les huit

⁶⁰ Voir tableau 3.2 à la fin de la section portant sur les services en déficience physique.

organismes de transport adapté qui, comme nous l'avons vu précédemment, desservent très peu les personnes vivant un problème de santé mentale. Cinq organismes ont un mandat régional, tous les autres intervenant sur une base locale ou sous-régionale (LAREPPS, 2004).

Pris globalement, les organismes à but non lucratif oeuvrant dans le domaine de la santé mentale interviennent surtout au niveau du soutien psychosocial. En effet, la moitié d'entre eux, soit 19 organismes, offrent différentes activités de soutien aux personnes et d'activités visant leur intégration sociale. Parmi ceux-ci, on retrouve bien sûr les huit groupes d'entraide, mais aussi des organismes comme *La Bouffée d'air du KRTB* et le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent*. Les organismes d'intégration à l'emploi tels les SSMO offrent aussi, dans le cadre de leurs activités, différentes formes de soutien aux personnes.

Les activités de loisirs et l'intégration en emploi viennent au second rang en importance parmi les champs d'intervention des organismes intervenant en santé mentale. Douze organismes interviennent dans ces champs d'activités. En ce qui a trait aux organismes intervenant au niveau de l'emploi, on retrouve évidemment les trois SSMO et les six CTA, mais aussi le *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée* de Rimouski et, comme nous l'avons vu, l'*Association canadienne de la santé mentale*. Par ailleurs, six organismes interviennent au niveau de la promotion et de la défense des droits. Parmi ceux-ci, *PLAIDD – Bas-du-Fleuve*, dont le siège social est à Rimouski, a un mandat spécifique régional en ce qui a trait à la défense des droits des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Il a la charge d'informer et d'accompagner les personnes qui voudraient porter plainte sur les services qu'ils reçoivent.

Enfin, cinq organismes offrent diverses formes de soutien aux parents et aux proches, dont *La Lueur d'Espoir du Bas-Saint-Laurent*, qui a reçu un mandat spécifique régional à cet égard. Quatre organismes interviennent enfin au plan de la prévention, dont les deux centres de prévention du suicide de la région.

En ce qui a trait au financement, 16 des 17 organismes intervenant dans le champ des services sociaux ont reçu, en 2002-2003, du financement provenant du Programme SOC de la régie régionale. Les montants reçus par les groupes d'entraide oscillaient entre 68 000 \$ et 132 000 \$, tandis que les deux ressources d'hébergement communautaire financés ont reçu, pour l'une 134 000 \$, et pour l'autre 161 000 \$. *La Bouffée d'air du KRTB*, qui a reçu le mandat de

l'hébergement de crise pour son territoire, recevait, en 2002-2003, 283 000 \$. Le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas-Saint-Laurent* recevait quant à lui 533 000 \$. Au total, les montants versés par la régie régionale totalisaient, en 2002-2003, plus de 8,5 M \$ (RRSSBSL, 2003b :82-84).

CONCLUSION

La région du Bas-Saint-Laurent se caractérise par une population en décroissance et vieillissante. Ainsi, entre 1991 et 2001, la région a vu sa population diminuer de 3,1 %. De plus, 15,3 % de la population est âgée de 65 ans et plus, comparativement à 13 % pour l'ensemble du Québec. La région compte également une proportion plus grande de personnes ayant des incapacités qu'ailleurs au Québec. Le taux standard d'incapacité se situe en effet à 16,3 % au Bas-Saint-Laurent, comparativement à 15,2 % pour l'ensemble du Québec. Nul doute que ces caractéristiques conditionnent l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, et qu'elles ont un impact sur la capacité de maintenir des services publics de qualité et en quantité suffisante.

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

Plus globalement, nos préoccupations nous amènent également à nous intéresser à toute forme nouvelle de rendre des services d'intérêt public en réponse à de nouveaux besoins, moins présents lors de la construction de l'État-Providence, ou encore des besoins qui ne trouvent pas une réponse satisfaisante à l'intérieur du système public. Ces nouvelles formes de réponses à des

besoins sociaux pourraient être regroupées sous le vocable de « l'innovation », que celle-ci soit initiée à l'intérieur même du secteur public ou au sein de la société civile.

Les pages qui précèdent ont permis de rendre compte, d'une façon somme toute assez détaillée, de la façon dont sont rendus les services aux personnes ayant des incapacités dans la région du Bas-Saint-Laurent⁶¹. Celles-ci nous fournissent ainsi une matière riche pour porter une analyse en regard des préoccupations que nous venons d'énoncer. Notons toutefois que, en ce qui a trait aux rôles respectifs des secteurs public, privé, domestique et de l'économie sociale dans l'offre de services, notre analyse sera limitée aux rôles des secteurs public et de l'économie sociale.

Que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, les organismes du secteur de l'économie sociale occupent souvent une place importante dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Ceci dit, le secteur public occupe toujours une place très importante, voire prépondérante en certains domaines.

En déficience physique, les services diagnostics, de traitement et de réadaptation relèvent des établissements du secteur public. L'organisation des services apparaît toutefois, à bien des égards, déficiente. On retrouve, en effet, d'importantes listes d'attente pour la plupart des programmes du Centre de réadaptation *L'Intéraction*, et ses services sont peu développés dans la partie ouest de la région (le KRTB). De plus, plusieurs services ne sont disponibles qu'au siège social de Mont-Joli, ce qui constitue un problème de taille dans une région au territoire aussi étendu. En ce qui a trait aux services courants de réadaptation, l'accès apparaît inégal d'un territoire de MRC à un autre et les rôles respectifs des CLSC, des centres hospitaliers, voire du centre de réadaptation, ne semblent pas bien délimités.

Les services de réadaptation sont complétés, en amont, par les services de maintien dans le milieu (soins à domicile, AVD, AVQ, répit, etc.), dont la responsabilité incombe aux CLSC. Notons toutefois que, en ce qui a trait aux services d'aide domestique, les CLSC de cinq MRC ont conclu une entente de service avec l'entreprise d'économie sociale en aide domestique de leur territoire. En vertu de cette entente, les personnes ayant une déficience physique peuvent recourir

⁶¹ Pour une description beaucoup plus détaillée, nous référons le lecteur à un ouvrage plus important à paraître prochainement, *Les services aux personnes ayant des incapacités dans le Bas St-Laurent. Monographie régionale*, que l'on retrouvera dans la bibliographie.

aux services de ces entreprises pour l'obtention de services d'aide domestique. Six organismes communautaires sont également impliqués dans le prêt d'aides techniques.

Le soutien à l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités relève essentiellement des organismes du secteur de l'économie sociale. En effet, pas moins de 23 organismes offrent différentes formes d'aide et de soutien aux personnes dans la communauté. Les CLSC et le centre de réadaptation sont quasi-absents à ce chapitre. Ce sont également les organismes du secteur de l'économie sociale qui interviennent au niveau des activités de loisirs (17 organismes). Outre le programme d'allocations pour le répit géré par les CLSC, le soutien aux parents et aux proches, sous différentes formes, est aussi principalement l'affaire des organismes du secteur de l'économie sociale (18 organismes).

Enfin, les services de transport et les services d'intégration à l'emploi sont aussi majoritairement du ressort des organismes du secteur de l'économie sociale. Au chapitre de l'intégration à l'emploi, on retrouve, notamment, trois SSMO et six centres de travail adapté (CTA) dans le Bas-Saint-Laurent. Plus de 40 % des organismes (22) intervenant en déficience physique ont également des activités de promotion et de défense des droits. Au total, 54 organismes du secteur de l'économie sociale interviennent dans la région auprès des personnes ayant une déficience physique.

En déficience intellectuelle, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Bas-Saint-Laurent joue un rôle prépondérant dans l'offre de services. De façon exclusive, il offre tous les services d'adaptation/réadaptation dans la région. Il offre également, de façon quasi-exclusive, les services sociorésidentiels et, contrairement au centre de réadaptation en déficience physique, il est un acteur important au chapitre des services socioprofessionnels. Le CRDI semble jouer également un rôle non négligeable au chapitre du soutien à la famille, notamment avec sa conseillère à la personne, à la famille et aux proches. Le CRDI est aussi responsable, pour la région, de l'ensemble des services requis par les personnes ayant un trouble envahissant du développement. Les services du CRDI sont par ailleurs accessibles sur l'ensemble du territoire de la région avec ses 10 points de services.

Bien qu'ils constituent la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle dans la région, peu de services sont dispensés par les CLSC. Sauf à Rimouski, où on trouve une intervenante affectée de façon spécifique aux personnes ayant une déficience intellectuelle, leur

rôle est, pour l'essentiel, limité à la gestion du programme d'allocations pour le répit et aux références au CRDI via le mécanisme d'accès prévu à cet effet.

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle sont principalement actifs dans quatre champs d'activités : le soutien aux personnes et à l'intégration sociale (16 organismes), les activités de loisirs (17 organismes), le soutien aux familles et aux proches (12 organismes) et la promotion et la défense des droits (14 organismes). D'ailleurs, en milieu rural, on constate que c'est souvent un seul organisme communautaire qui dessert à la fois les personnes ayant une déficience physique et celles ayant une déficience intellectuelle. Comme en déficience physique, les services de transport accessibles aux personnes ayant une déficience intellectuelle relèvent essentiellement des organismes du secteur de l'économie sociale. Les 12 organismes impliqués au chapitre de l'intégration à l'emploi offrent également leurs services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Au total, 38 organismes du secteur de l'économie sociale interviennent dans la région auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

En santé mentale, l'offre de services est clairement déparagée entre les établissements du secteur public et les organismes du secteur de l'économie sociale. Tous les services diagnostiques, de traitement, d'urgence psychiatrique et d'hospitalisation sont de la responsabilité, sur leur territoire respectif, des deux centres hospitaliers régionaux (Rimouski et Rivière-du-Loup). Ces derniers sont aussi responsables des ressources résidentielles pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale, y compris le logement social. Les services de réadaptation dans la communauté (ou de suivi dans la communauté) sont quant à eux partagés entre les deux centres hospitaliers régionaux et les CLSC. Ces derniers sont aussi responsables des services de crise dits « externes » (ou « intervention face à face »). Ces services devraient être disponibles, dans chacun des territoires de MRC, selon un horaire 24/7. Dans les faits, peu de CLSC, sinon aucun, offrent le service sur une plage horaire de 24/7.

Les organismes du secteur de l'économie sociale occupent également une place importante dans l'offre de services en santé mentale au Bas-Saint-Laurent. Dans le cadre du continuum de services d'intervention de crise, c'est un organisme du secteur de l'économie sociale qui constitue la porte d'entrée avec une ligne 24/7, et ce pour l'ensemble de la région. L'hébergement de crise a également été confié à deux organismes du secteur de l'économie

sociale. Les services de prévention du suicide et d'intervention auprès des personnes suicidaires et de leurs proches relèvent également des organismes du secteur de l'économie sociale.

Les organismes du secteur de l'économie sociale ont également la responsabilité des services d'entraide. Ainsi, huit groupes d'entraide sont actifs dans la région, un dans chacun des territoires de MRC. Ceux-ci offrent également des activités de loisirs. Les services de soutien aux familles et aux proches ont également été confiés à un organisme du secteur de l'économie sociale, avec mandat régional.

Il n'existe pas, dans la région Bas-Saint-Laurent, de services spécifiques d'intégration à l'emploi pour les personnes aux prises avec un problème de santé mentale, sinon un plateau de travail développé par un organisme communautaire à Rimouski. Un projet de cadre de référence a toutefois été réalisé à cet effet par un « comité multisectoriel » regroupant plusieurs acteurs publics et communautaires, lequel propose des actions à mettre en branle. Ceci dit, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont accès aux services des SSMO et des CTA. Elles sont également, en principe, admissibles aux services des huit organismes de transport adapté de la région. Toutefois, dans les faits, très peu sont admises, ce qui n'est pas sans soulever de problèmes pour les personnes qui doivent se déplacer à Rimouski ou à Rivière-du-Loup pour recevoir des services.

En somme, on constate que les organismes du secteur de l'économie sociale occupent des champs importants, voire essentiels en certains domaines, dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités dans la région du Bas-Saint-Laurent. C'est sûrement le cas, notamment, en ce qui a trait aux services d'intégration à l'emploi, pour lesquels la région semble se démarquer avec ses trois SSMO et ses six CTA. Le Bas-Saint-Laurent serait, par ailleurs, la région du Québec qui utilise le plus, per capita, le programme « contrat d'intégration au travail », pour lequel, d'ailleurs, il n'y a plus d'argent dans la région (entrevues 2, 3, 7 et 13). La présence, depuis le début des années 1990, d'une table régionale sur la question de l'intégration à l'emploi des personnes handicapées y est sans doute pour quelque chose. La région du Bas S-Laurent se démarque également en ce qui a trait à l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde des centres de la petite enfance (CPE). Le Bas-Saint-Laurent détient, à cet égard, le taux d'intégration le plus élevé au Québec (CRDI, 2003 : 6; entrevues no 1 et 13).

Si les organismes du secteur de l'économie sociale sont très présents dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, peu, par ailleurs, débordent des champs d'intervention qu'ils ont traditionnellement occupés. Nous avons néanmoins remarqué quelques initiatives dans le domaine du logement, surtout en déficience intellectuelle. Les organismes du secteur de l'économie sociale sont par ailleurs assez présents dans les services de répit, ceux-ci ayant développé différentes formules originales, surtout en période estivale toutefois. Selon plusieurs des interlocuteurs que nous avons rencontrés, il reste de nombreux besoins à combler dans la région au chapitre des services de répit.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (AIS) et CRDI DU BAS-ST-LAURENT (2003). *Aide-Mémoire des familles pour l'identification des besoins*, 2^e trimestre, 122 pages.

CAILLOUETTE, JACQUES, SERGE DESROCHES et JEAN PROULX (2002). Transport. Aller où l'on veut : les possibilités de transport pour les personnes ayant des incapacités, *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, sous la direction de Yves Vaillancourt, Jacques Caillouette et Lucie Dumais, LAREPPS/ARUC, UQAM, juillet, pages 261-305.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS-ST-LAURENT (CRDI) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 66 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS-ST-LAURENT (CRDI) (2002). *Rapport annuel 2001-2002*, 23 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP) (2003). *Rapport annuel des activités 2002-2003*, juin, 12 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP) (1997). *À propos du Centre de réadaptation L'Intéraction*, mai, 25 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP). Pochette d'information.

COMITÉ DE CONCERTATION ET DE CONSULTATION « TRAVAILLEURS-EUSES HANDICAPÉ-E-S DU BAS-ST-LAURENT (1999). *La formation offerte au secondaire aux jeunes personnes handicapées et leur intégration au travail. Résultat d'une analyse de la situation dans la région du Bas-St-Laurent*, décembre, 41 pages.

HÔPITAL DOUGLAS (2003). *Portrait des services de santé et des services sociaux*, document de travail, pages 8-28.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2004). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées*, (Base de données informatisée), Montréal.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2002-2009*, Service des personnes handicapées, Direction des Communications, octobre, 93 pages.

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

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

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

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003), *Répertoire statistique du transport adapté aux personnes handicapées 2001*, Québec.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002a). *L'OPHQ au Bas-Saint-Laurent. Portrait régional*, Bureau régional du Bas St- Laurent, Rimouski, janvier, 24 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *Le guide des besoins en soutien à la famille. Deuxième partie, renseignements pratiques, région Bas-St-Laurent*, Bureau régional du Bas St- Laurent, Rimouski, décembre, 21 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2001), *Ressources pour les personnes handicapées et leur famille. Région Bas-St-Laurent-01*, Bureau régional du Bas St- Laurent, Rimouski, juin, 44 pages (plus annexes).

PROULX, JEAN (2004). *Les services aux personnes ayant des incapacités dans le Bas-St-Laurent. Monographie régionale*, étude à paraître bientôt, LAREPPS, UQAM.

PROULX, JEAN (2002). Les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle : entre « l'ancien » et le « nouveau », *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, sous la direction de Yves Vaillancourt, Jacques Caillouette et Lucie Dumais, LAREPPS/ARUC, UQAM, juillet, pages 306-348.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1994). *Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle*, juin, 48 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1997). *Un réseau intégré de services en santé mentale – aux adultes – Balises régionales de transformation et de consolidation des services de psychiatrie et de santé mentale*, novembre, 25 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999a). *Plan d'action 1999-2002. Pour l'amélioration des services*, mars, 90 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999b), Santé mentale et psychiatrie Bas-Saint-Laurent, *Réseau de services intégrés en intervention de crise. Références pour l'action*, juin, 18 pages (plus annexe).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999c). Santé mentale et psychiatrie Bas-Saint-Laurent, *Équipe MRC : volet suivi intensif dans le milieu. Références pour l'action*, juin, 25 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2000a). Santé mentale et psychiatrie Bas-Saint-Laurent, *Cadre de référence. Le réseau résidentiel en santé mentale*, mars, 63 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2000b). Santé mentale et psychiatrie Bas-Saint-Laurent, *Cadre de référence. Réseau de services intégrés de traitement pour personnes souffrant d'un trouble sévère de personnalité avec structure limite*, décembre, 69 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2001). *Cadre de référence. Modalités d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, mars, 46 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2002). *Rapport annuel d'activités 2001-2002*, septembre, 67 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003a). *Plan d'amélioration des services en déficience physique*, document de travail, juin, 63 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003b). *Rapport annuel d'activités 2002-2003*, septembre, 85 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003c). *Démarche intersectorielle d'élaboration d'un cadre de référence régional de soutien à l'intégration socioprofessionnelle des personnes qui présentent un problème grave de santé mentale. Rapport détaillé du Comité aviseur régional*, juin, 48 pages (plus annexes).

Sites Internet

Centraide Bas-Saint-Laurent, www.bassaintlaurent.centraide.ca

Centraide Portage-Taché, www.portagetache.centraide.ca

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-St-Laurent, www.crdibsl.qc.ca

Office des personnes handicapées du Québec, www.ophq.gouv.qc.ca

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 substitués ou en langage simplifié. Elle comprend également les adaptations donnant accès à la technologie des communications (par exemple, les services téléphoniques publics accessibles, les appareils de communication tels les décodeurs, *all-talk*, tableau bliss, les systèmes permettant le sous-titrage en temps réel, l'audiovision ou vidéo descriptive, etc.).

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

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

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

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

Démarche de recherche

Dans la Phase II de la recherche, nous nous intéressons en fait à la question du « comment » : comment les services définis dans certains programmes inventoriés à la Phase I sont-ils dispensés concrètement dans les régions et localités et par qui ? Certes, la démarche serait incomplète si elle ne reposait pas sur une compréhension initiale des besoins des personnes ayant une incapacité. Bref, nous devons nous référer aux informations qui nous révèlent les particularités d'une vie au Québec avec un problème d'incapacité. Cet arrimage vise évidemment à questionner l'efficacité des interventions gouvernementales à atteindre des cibles précises, tel que l'accès à des services de santé de base ou spécialisés, mais surtout à mieux cerner les enjeux de l'intégration sociale des personnes handicapés 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 régionale⁶². 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 incapacité⁶³ et ainsi

⁶² 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 « sous-reg ».

⁶³ 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'ESS⁶⁴. 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 social⁶⁵.

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

-
- 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.

⁶⁴ 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)

⁶⁵ 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).

sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁶⁶. À titre d'exemple, pour décrire la sphère domestique nous disposons des statistiques sur la proportion des personnes handicapées ayant des limitations à quitter leur domicile. La sphère du travail est décrite par la proportion des personnes inactives mais ayant la capacité de travailler alors que la sphère des loisirs est illustrée par la proportion des personnes handicapées pratiquant des activités loisirs ou désirant en faire davantage. Bien entendu, ces pratiques sociales sont rendues possibles grâce à l'accessibilité des modes de transport privés ou collectifs. Pour certains, la capacité de conduire une voiture est gage d'intégration sociale alors que pour d'autres, l'incapacité suppose un accompagnement pour les déplacements ou rend impossibles de longs trajets. Le tableau B.1 présente la liste des variables tirées de l'EQLA.

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

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

⁶⁶ 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).

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

l'incapacité	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 cartes, etc.
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres

	modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilise des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.
Incapacité d'effectuer des longs trajets selon la gravité	Diverses raisons contribuent à rendre impossible les longs trajet : l'aménagement des terminus, les difficultés d'accéder au mode de transport, la fragilité de la santé,...

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

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines compilations⁶⁷. 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 handicapés⁶⁸ 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 handicapées⁶⁹ 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).

⁶⁷ 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.).

⁶⁸ 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.

⁶⁹ Voici la définition considérée par Emploi-Québec (au MESS): Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs des codes de limitations à l'emploi suivants : limitation auditive, manuelle, visuelle, de la parole, limitation intellectuelle et difficulté d'apprentissage, mobilité physique réduite, problèmes respiratoires ou limitation en santé mentale.

Annexe C : Liste des entrevues réalisées⁷⁰

Entrevue no 1	Entrevue avec une représentante de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent, réalisée le 6 octobre 2003
Entrevue no 2	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 6 octobre 2003
Entrevue no 3	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 7 octobre 2003
Entrevue no 4	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 8 octobre 2003
Entrevue no 5	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 8 octobre 2003
Entrevue no 6	Entrevue avec une représentante de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent, réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 7	Entrevue avec une représentante d'un Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO), réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 8	Entrevue avec un représentant du Centre de réadaptation en déficience physique du Bas-St-Laurent, réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 9	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 10 octobre 2003
Entrevue no 10	Entrevue avec deux représentantes d'un CLSC, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 11	Entrevue avec une représentante d'un CLSC, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 12	Entrevue avec une représentante d'une commission scolaire, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 13	Entrevue avec trois représentants du bureau régional de l'Office des personnes handicapées, réalisée le 4 novembre 2003
Entrevue no 14	Entrevue avec une représentante d'une commission scolaire, réalisée le 4 novembre 2003
Entrevue no 15	Entrevue avec une représentante d'un CLSC, réalisée le 5 novembre 2003

⁷⁰ Ces entrevues ont été réalisées dans le cadre de la production d'une monographie régionale sur les services aux personnes ayant des incapacités dans le Bas St- Laurent. Certaines des données recueillies ont permis de bonifier le présent document.

- Entrevue no 16 Entrevue avec deux représentantes d'un organisme communautaire, réalisée le 5 novembre 2003
- Entrevue no 17 Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 6 novembre 2003
- Entrevue no 18 Entrevue avec une représentante d'un centre hospitalier, réalisée le 6 novembre 2003
- Entrevue no 19 Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire, réalisée le 7 novembre 2003
- Entrevue no 20 Entrevue avec un représentant du Centre de réadaptation en déficienceIntellectuelle du Bas-St-Laurent, réalisée le 7 novembre 2003