

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

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

**PAR
PAUL MORIN**

Cahier du LAREPPS NO 04-12

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, janvier 2004**

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

ISSN – 1490-8069

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

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

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

Par Paul Morin

(2^e édition révisée)

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

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

Note sur la mise à jour des données

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

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

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

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

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

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS :

François Aubry

Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

Remerciements

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

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

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

Note liminaire

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

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	2
REMERCIEMENTS	3
NOTE LIMINAIRE.....	3
LISTE DES ACRONYMES	6
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	8
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	13
PLAN DU DOCUMENT	18
BIBLIOGRAPHIE	19
CHAPITRE 1: PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE.....	22
LA POPULATION	23
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	24
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	25
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	27
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	28
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE LA MONTÉRÉGIE.....	30
AVANT-PROPOS.....	30
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	32
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>32</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....</i>	<i>37</i>
PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	42
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	<i>42</i>
<i>L'aide domestique</i>	<i>48</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>52</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>55</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>59</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>63</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	65
BIBLIOGRAPHIE.....	67
CHAPITRE 3: PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES DANS LA MONTÉRÉGIE.....	68
INTRODUCTION	68
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	71
<i>Prévention et dépistage</i>	<i>72</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>73</i>
<i>Adaptation et Réadaptation.....</i>	<i>73</i>
<i>Les services éducatifs</i>	<i>77</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>77</i>
<i>Les ressources résidentielles</i>	<i>77</i>
<i>Transport.....</i>	<i>78</i>
<i>Soutien aux familles et aux proches.....</i>	<i>79</i>
<i>Le maintien à domicile</i>	<i>80</i>
<i>Les activités sociales et de loisirs.....</i>	<i>80</i>
<i>La vie associative, la défense des droits.....</i>	<i>81</i>
PARTIE II. PORTRAIT RÉGIONAL DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	83
<i>Prévention et dépistage</i>	<i>83</i>
<i>Diagnostic et traitement incluant l'intervention de crise</i>	<i>84</i>

<i>Adaptation et réadaptation</i>	85
<i>Les services éducatifs</i>	87
<i>Travail et activités productives</i>	88
<i>Les ressources résidentielles</i>	89
<i>Transport</i>	91
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	91
<i>Le maintien à domicile</i>	92
<i>Les activités sociales et de loisir</i>	92
<i>La vie associative, la défense des droits</i>	93
PARTIE III. PORTRAIT RÉGIONAL DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	94
<i>Prévention et dépistage</i>	95
<i>Diagnostic, traitement et intervention auprès des personnes en crise suicidaire</i>	96
<i>Adaptation et réadaptation</i>	98
<i>Services éducatifs</i>	98
<i>Le travail et les activités productives</i>	99
<i>Les ressources résidentielles</i>	100
<i>Transport</i>	100
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	101
<i>Le soutien dans la communauté</i>	101
<i>Les activités sociales, culturelles et de loisirs</i>	102
<i>La vie associative et la défense des droits</i>	104
CONCLUSION	105
BIBLIOGRAPHIE	110
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	112
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	115

LISTE DES ACRONYMES

APAMM	Association des parents et amis du malade mental
AQIS	Association québécoise pour l'intégration sociale
AVQ/AVD	Aide à la vie quotidienne / domestique
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
CMR	Centre Montérégien de Réadaptation
CPE	Centre de la petite enfance
CRDP	Centres de réadaptation en déficience physique
CTA	Centre de travail adapté
HCLM	Hôpital Charles-Lemoyne
INLB	Centre de réadaptation en déficience visuelle Institut Nazareth et Louis Braille
MEQ	Ministère de l'éducation du Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
PROS	Plan régional d'organisation des services
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaire (RRSSS)

PSOP	Programme de soutien aux organismes de promotion (OPQH)
RAC	Résidentiel à assistance continue
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI	Ressource intermédiaire
RRSSSM	Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie
RTF	Ressource de type familial
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SDEM	Service de développement d'employabilité de la Montérégie
SEMO	Service externe de main-d'œuvre
SISC	Soutien intensif en situation de crise
SRSOR	Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort
SSMO	Service spécialisé de main-d'œuvre
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 constituent un rapport à part entière.

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

- Impliquent une forme d'intervention étatique et gouvernementale, ce qui ne veut pas dire que leur mise en œuvre relève uniquement du dispositif étatique et gouvernemental ;
- Contribuent au bien-être et à la citoyenneté, si on tient pour acquis que leurs fonctions déclarées correspondent à leurs fonctions réelles, ce qui n'est pas toujours le cas ;
- Sont à la fois une affaire de redistribution des revenus et de renforcement de la citoyenneté active impliquant à la base les droits sociaux, mais aussi l'autodétermination et *l'empowerment* des personnes qu'on a trop souvent pris l'habitude de voir comme des consommatrices des politiques sociales ;
- Constituent un antidote à la « marchandisation » (c'est-à-dire à une tendance à confier à la logique marchande la résolution des problèmes sociaux) ; elles visent à régulariser et à corriger les effets pervers des lois du marché ;

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

- Permettent de contrer la « familialisation » que nous pourrions définir comme la tendance à reléguer à la sphère familiale (i.e. la famille et son entourage, voire principalement les femmes) la gestion des problèmes sociaux ;
- Visent la promotion du bien-être et de la citoyenneté, non seulement des individus, mais aussi des collectivités locales et des régions (la revitalisation des communautés locales défavorisées dans des milieux urbains ou ruraux).

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

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

Cette distinction permet, au moment d'aborder la question de la dispense des politiques sociales, en particulier dans le domaine des services aux personnes, d'être attentifs au fait que quatre grands groupes ou secteurs d'acteurs socio-économiques peuvent être impliqués dans la dispense :

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

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

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

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

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale⁴. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif, « Non Profit Sector » qu'à une certaine littérature européenne qui utilise de façon interchangeable les mots « third sector » et « voluntary sector » et surveille les interfaces avec les politiques sociales en transformation (Defourny et Monzon Campos, 1992 ; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999). Nous nous retrouvons particulièrement dans un courant

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

de littérature du Royaume-Uni, qui utilise l'expression « voluntary and community sector » ou encore « voluntary and community organizations », pour bien signifier que les organismes communautaires font partie du secteur volontaire ou du tiers secteur.

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

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

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

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

l'étendue des informations contenues dans chacun des 17 portraits. Néanmoins, dans l'ensemble, nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

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

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

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

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

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

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).

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

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

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

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

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

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.

- 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 :

- Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (RRSSS de la Montérégie, 1995b) ;
- Plan régional d'organisation de services en déficience physique (RRSSS de la Montérégie, 1995) ;
- Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux en Montérégie 1999-2002 (RRSSS de la Montérégie, 1999).

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

- Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-Est guidant l'offre de services résidentiels (CRDI Montérégie-Est, 2003) ;
- Cadre de gestion des mécanismes d'accès. Personnes présentant une déficience intellectuelle (CRDI SRSOR, 2002).

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

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

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

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

PLAN DU DOCUMENT

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

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

ainsi que le partage des rôles entre le secteur communautaire et le secteur public. Elle souligne également les points forts de l'action du tiers secteur et tente de mettre en relief les champs où la région fait preuve d'un potentiel d'innovation au bénéfice des personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *L'OPHQ en Montérégie. Portrait régional*, Drummondville, 16 pages.

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région de la Montérégie⁹

La Montérégie occupe la partie sud-est de la plaine du fleuve Saint-Laurent, bordée à l'ouest par l'Ontario, au sud par les Etats-Unis et à l'est par l'Estrie. La région s'étend sur 11 142 km² et comptait, en 2001, une population de 1,3 million d'habitants, seconde en importance derrière la région de Montréal. Cette population se répartit entre plus de 200 municipalités regroupés en 15 municipalités régionales de comté (MRC) et 2 réserves indiennes : Kahnawake et Akwesasne.



Mais on peut considérer trois sous-régions bien structurées : la vaste banlieue de Montréal autour de la principale ville, Longueuil avec ses 390 000 habitants, ainsi que trois MRC,

⁹ Cette introduction se veut un survol de la région de la Montérégie 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)

Lajemmerais Roussillon, La Vallée-du-Richelieu et Vaudreuil-Soulanges ; une couronne de cinq villes satellites, ayant de vastes superficies agricoles, soit Salaberry-de-Valleyfield, Saint-Jean-sur-Richelieu (pop. 81 000), Granby (pop. 46 000), Saint-Hyacinthe et Sorel ; et un territoire essentiellement rural composé des MRC d'Acton, Brome-Missisquoi, Haut-Saint-Laurent, Jardins-de-Napierville et Rouville. Environ 88 % de la population de la Montérégie a pour langue maternelle le français.

LA POPULATION

Au cours des vingt dernières années (1981-1998), la région a vu sa population croître de 5,4 %, comparativement à 3,6 % au Québec, en partie à cause de sa proximité de la métropole. En outre, si l'on se fie à la structure d'âge, la région est relativement plus jeune que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la Montérégie compte des proportions légèrement plus importantes de jeunes de 14 ans ou moins et légèrement plus faible de personnes âgées de 65 ans ou plus.

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Montérégie	18,8	19,2	50,7	11,4
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 3,0 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3 %) et surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,3 %) de la Montérégie. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années.

(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).

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

	65 ans et plus	Population totale
Montérégie	3,0	0,3
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 la Montérégie comptait 668 600 emplois, soit 19 % de l'ensemble des emplois au Québec. Plus que toute autre région, la Montérégie offre un bel équilibre entre espaces agricoles, urbains et récréatifs, qui se reflète dans la diversité de ses activités économiques. La répartition des emplois dans les trois grands secteurs économiques est présentée au tableau 1.2. Les principales activités sont l'agriculture (secteur primaire) avec près du quart des fermes québécoises et le tiers des revenus agricoles du Québec ; les industries agroalimentaire, de la transformation des métaux, de la chimie et du textile (secteur manufacturier) ; et aussi les secteurs de la nouvelle technologie tels que l'aérospatiale (pôle à Saint-Hubert), l'agroalimentaire (pôle à Saint-Hyacinthe) et les sciences de l'énergie (pôle à Varennes-Bourcherville), sans oublier celui du tourisme ainsi que les nombreuses infrastructures de transport routier et aérien (secteur tertiaire). Pour le développement économique futur de la région, l'on mise beaucoup sur la biotechnologie et sur la filière environnementale (récupération du fer et de l'acier).

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Montérégie	2,7	25,3	72,0
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 en Montérégie et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Montérégie	6,7	71,7	6,2
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La situation sur le marché du travail dans la région est plus favorable que dans l'ensemble du Québec. On pourrait même avancer qu'elle accroît son avantage relatif puisque l'écart entre le taux de chômage de la région et celui de l'ensemble du Québec s'est agrandi, passant de 1,3 points en 1989 à 2,0 points en 2001.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

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

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

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Montérégie	15 439	20 209	30,9
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut aussi mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice combinant deux 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. L'écart favorable à la Montérégie se reflète à nouveau dans l'évolution de cet indice présentée au tableau 1.6.

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

	1989	2001
Montérégie	104,4	106,0
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

En Montérégie, le taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires a augmenté au cours des dix dernières années. Néanmoins, l'évolution reste modeste et l'on doit rappeler que le taux de diplômation actuel (données de l'année 2000-2001) est à peu près équivalent à celui qui prévaut dans l'ensemble du Québec.

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

	1990-1991 %	Variation 2000-2001 %
Montérégie	75,5	82,3
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 voyons ainsi, au tableau 1.8, qu'en dépit d'une augmentation du nombre de travailleurs et de travailleuses ayant complété des études collégiales, le niveau de scolarité global demeure inférieur en Montérégie comparativement à la moyenne québécoise. L'écart s'est même accru depuis 1990.

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Montérégie	42,5	54,5	28,2
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la Montérégie 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 » (Portrait statistique des régions du Québec : 44). En Montérégie, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est améliorée de manière significative au cours des dernières années et ce, davantage 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, Montérégie et ensemble du Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Montérégie	10,7	8,9	-16,8
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. En Montérégie, la proportion de ménages propriétaires de leur logement est restée relativement stable de 1986 à 1996 passant de 65,4 % à 66 % au cours de la période. Ces taux sont sensiblement plus élevés que la moyenne québécoise qui est passée de 54,7 % à 56,5 %.

La proportion des ménages montérégiens qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement est inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le démontre le tableau 1.10.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Montérégie	12,4	15,3	35,1	40,4
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de la qualité de vie dans une région. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été sensiblement la même dans la région de la Montérégie qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 6 475 à 5 191 au cours de la même période, une diminution de 19,8 %. Ces taux sont toujours demeurés inférieurs aux ratios moyens québécois qui s'élevaient à 7 661 en 1989 et à 5 966 en 1999.

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.

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

	1993	2000	Variation 1993-2000
Montérégie	131	139	6,1 %
Le Québec	199	197	-1,0 %

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

a) Excluant les médecins résidents

L'amélioration de la situation dans la région de la Montérégie est autant le fait de l'augmentation du nombre de médecins spécialistes qui a connu un bond de 10 % pendant la période que du nombre d'omnipraticiens qui augmentait de 5 %.

Pour l'ensemble du personnel soignant autres que les médecins, la situation est quelque peu différente. En l'an 2000, on comptait en Montérégie 617 employé-es (ÉTP¹⁰) pour 100 000 personnes, une augmentation de 9,2 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993. Toutefois, ces moyennes cachent une situation fort contrastée en ce qui concerne l'évolution du nombre d'infirmières autorisées et d'infirmières auxiliaires comme le démontre le tableau 1.12.

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

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Montérégie	318	19,5 %	80	-15,8 %
Le Québec	532	4,7 %	127	-21,1 %

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

De 1993 à 2000, le nombre d'infirmières autorisées par 100 000 personnes a connu une augmentation de 19,5 % en Montérégie, alors que le nombre d'infirmières auxiliaires diminuait de manière importante (-15,8 %). Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation du nombre d'infirmières autorisées n'a été que de 4,7 % pour la même période, alors que le nombre d'infirmières auxiliaires diminuait aussi de manière importante (-21,1 %).

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

Chapitre 2

L'incapacité dans la région de la Montérégie

AVANT-PROPOS

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités, nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données demeurent toutefois celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ), via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale¹¹.

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁵ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2 %¹⁶ en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région de la Montérégie (16,9 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne

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

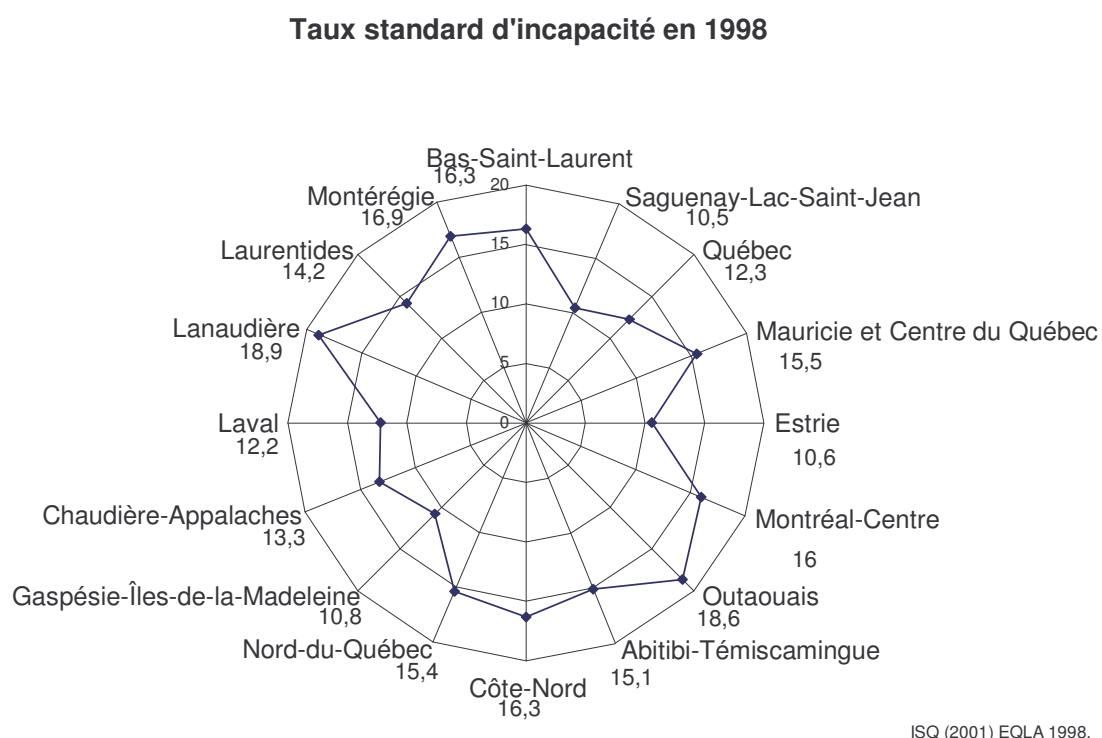
¹⁴ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. Par ailleurs, les proportions calculées sur des estimations de population sont légèrement différentes de celles obtenues après une pondération sur les proportions moins l'effet de plan.

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

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

québécoise sont celles de Laval, de l'Estrie, de la Gaspésie-les-Iles, de Chaudière-Appalaches, de Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Figure 2.1



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

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans¹⁷ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans.

¹⁷ L'incapacité chez les enfants est définie par sept indicateurs : troubles de vue, de parole, d'audition, problèmes chroniques de santé physique, troubles émotifs ou de comportement, déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage et autres troubles.

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

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. En Montérégie, 13,2 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 49,8 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est plus élevée en Montérégie comparativement à l'ensemble du Québec, avec une différence assez notable chez les personnes de plus de 65 ans (une différence de 9,7 points de plus).

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 %	
Montérégie			
15-64 ans	13,2	Légère	8,8
		Modérée ou grave	4,4
65 ans et plus	49,8	Légère	27,5
		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 gravité¹⁸ de l'incapacité croît aussi avec l'âge¹⁹. En Montérégie, les personnes de 15 à 64 ans sont deux fois plus concernées par des incapacités légères (8,8 %) que par des incapacités modérées ou graves (4,4 %). Les personnes de 65 ans et plus de la Montérégie sont également davantage concernées par des incapacités légères (27,5 %) que par des incapacités modérées ou graves (22,3 %). Par ailleurs, ces personnes sont proportionnellement plus sujettes à des incapacités, tant légères que modérées ou graves que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (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 révèlent qu'en Montérégie, il existe de petites différences hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Pour les hommes, les tendances de la région et de l'ensemble de la province sont similaires : environ 63 % ont une incapacité de gravité légère, alors que 36 % ont une incapacité modérée ou grave (tableau 2.2). En ce qui a trait aux femmes, elles sont légèrement plus nombreuses en Montérégie à avoir des incapacités légères (62,6 %) par rapport à l'ensemble des Québécoises (58,9 %), alors qu'elles sont proportionnellement moins nombreuses à être touchées par des incapacités modérées ou graves (37,4 % versus 41,1 % au Québec). 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	Montérégie	63,2	36,8	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Montérégie	62,6	37,4	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

¹⁸ 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.

¹⁹ Soulignons que le taux d'incapacité a connu une hausse significative chez tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

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'âge²⁰ (tableau 2.3). La proportion des personnes de la Montérégie qui ont des incapacités liées à la mobilité (48,6 %) est comparable à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est plus élevée en Montérégie (17,9 %) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité.

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

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Montérégie	17,9	48,6	7,0*	26,4	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie²¹ et le vieillissement (tableau 2.4). En Montérégie, 65,8 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les autres origines de problèmes de santé physique sont toutes sous-représentées en Montérégie comparativement à l'ensemble de la province.

²⁰ 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).

²¹ Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (Idem.)

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

	Naissance, maladie ou vieillissement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Montréal	65,8	10,9*	14,9*	8,4*	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	Montréal	32,4	27,8	22,7	14,2*
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Montréal	14,5	32,0	32,1	20,3
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

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

Les proportions de personnes avec incapacité qui ont effectuées des études collégiales ou universitaires en Montérégie sont semblables à celles du Québec (tableau 2.5). Par contre, un plus grand nombre de personnes en Montérégie (32,4 %) a effectué moins de 9 années de scolarité comparativement à l'ensemble du Québec (28,8 %). Par ailleurs, moins de personnes avec incapacité dans la région ont effectué entre 10 à 12 années de scolarité (27,8 %) comparativement à l'ensemble du Québec (30,9 %).

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 globalement, le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était légèrement plus élevé en Montérégie que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6 les hommes avec incapacité de la Montérégie gagnaient un revenu personnel moyen de 19 073 \$ alors que les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Pour ce qui est du revenu des femmes avec incapacité en Montérégie (12 671 \$), il était similaire à celui de 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 en Montérégie était de 12 725 \$ 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 \$, une proportion légèrement plus élevée que celle de la Montérégie (50,8 %). Les personnes avec et sans incapacité de la Montérégie sont proportionnellement plus nombreuses à toucher des revenus supérieurs à 40 000 \$ comparativement à la moyenne québécoise.

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

		Revenu moyen personnel (1996)	
		Homme \$	Femme \$
Avec incapacité	Montréal	19 073	12 671
	Le Québec	17 758	12 696
Sans incapacité	Montréal	31 798	18 936
	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	Montréal	27,3	23,5	18,6*	9,3*	10,9*	10,4	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Montréal	24,5	13,7	16,9	14,3	22,7	7,9	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). En Montréal, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 48,3 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité dans la région était de loin moins élevée que celle des personnes sans incapacité (32,9 % versus 79,9 %). En revanche, les personnes avec incapacité de la Montréal tiraient une part légèrement plus grande de revenus d'emploi (32,9 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). À l'inverse, la part tirée des transferts gouvernementaux et des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était moindre en Montréal.

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
	%	%	%	%	%	%
Montréal	32,9	79,9	48,3	11,7	18,8	8,4
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que parmi la population ayant une incapacité en Montérégie, une personne sur deux (50 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, 26 % se considéraient pauvres, comparativement à 16,1 % de la population sans incapacité de la région. Par ailleurs, un nombre plus élevé de personnes avec incapacité de la région se disaient à l'aise financièrement (17,2 %*) comparativement aux Québécois de même condition (11,8 %).

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	Montérégie	17,2*	50,0	26,0	3,9**	2,9***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans Incapacité	Montérégie	21,3	56,6	16,1	2,7*	3,4***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

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

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). En Montérégie, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (17,4 % et 6,1 %) (tableau 2.9). Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région de la Montérégie, les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 27,3 % et 26,5 %. 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 %
Montréal	17,4	6,1	27,3	26,5
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 parenté²²). Parmi les personnes avec incapacité en Montréal, la proportion qui obtient un soutien social élevé (72,1 %) est plus élevée que celle de 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 (81,7 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Montréal	25,0	72,1	2,9***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Montréal	16,6	81,7	1,7***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100

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

²² L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions : il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi²³.

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	Montérégie	27,1	21,7	31,5	12,8*	6,9***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Montérégie	62,4	12,6	8,9	2,7*	13,4***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100

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

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec qu'en Montérégie, était inactive en 1998. En ce qui a trait au statut d'activité des adultes à travers les différentes catégories, la situation de la région est très comparable à celle de

²³ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

l'ensemble de la province (tableau 2.11). Ainsi, environ 27 % des personnes avec incapacité, tant en Montérégie qu'au Québec, était en emploi. Par ailleurs, 21,7 % des personnes avec incapacité de la région tenaient maison, comparativement à 19,3 % dans l'ensemble du Québec. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable était à la retraite (31,5 % en Montérégie et 33 % au Québec). Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁴. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (Idem.). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)²⁵.

Bien que nous traitions davantage de la question du travail dans une section subséquente, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)²⁶. 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

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

²⁵ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans une section subséquente, nous décrivons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

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

l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de la Montérégie, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 27,1 % et celle calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était moins forte (12,8 %*) 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 désavantage²⁷. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus faible de personnes de la Montérégie vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (25,3 % versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres. Par ailleurs, 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).

²⁷ En détails, les catégories se définissent comme suit : a) la dépendance forte réfère aux personnes dépendantes envers les autres pour les soins personnels ; b) la dépendance modérée exclut la catégorie précédente, et réfère à la dépendance envers les autres pour les courtes sorties ; c) la dépendance légère exclut les catégories précédentes et réfère à la dépendance envers les autres pour les travaux lourds ; d) les limitations dans l'activité principale sans dépendance excluent les catégories précédentes et réfèrent aux limitations à l'école, au travail ou à la maison ; e) les limitations dans d'autres activités excluent les catégories précédentes et réfèrent à l'incapacité de faire du sport, des loisirs et de longs déplacements ; f) la catégorie « sans désavantage » réfère aux personnes n'ayant aucune des limitations précédentes malgré la présence d'une incapacité.

Tableau 2.12 Indice de désavantage social (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 %
Montréal	19,2	20,9	24,7	9,9*	25,3	100
Le Québec	21,3	23,5	25,7	9,2	20,2	100

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

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rendent dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques²⁸. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avait constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

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

À l'échelle du Québec, et pour la population totale avec ou sans incapacité, le taux global d'utilisation d'aides techniques était de 4,4 %, touchant ainsi près de 314 000 personnes (ISQ,

²⁸ 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).

2001 : 173). Au sein de la population de 15 ans et plus ayant une incapacité grave, le taux global d'utilisation était de 65,3 % (environ 87 000 personnes) alors qu'il était de 39,1 % au sein de la population ayant une incapacité modérée (environ 96 500 personnes). Il était de 19 % au sein de la population ayant une incapacité légère (environ 112 000 personnes) (Idem.). Si on relie l'indice d'utilisation à l'indice de désavantage social tel que calculé par l'ISQ pour la population ayant une incapacité, on s'aperçoit que le taux d'utilisation d'aides techniques était de 76 % dans la population ayant une dépendance forte, de 48,4 % au sein de la population ayant une dépendance modérée, de 29,1 % pour la population ayant une dépendance légère, de 20,7 % parmi ceux qui vivent des limitations d'activités sans dépendance et de 23,5 % chez ceux qui vivent sans désavantage (Idem.). En d'autres termes, nous observons à l'échelle québécoise une relation entre la progression de l'utilisation des aides techniques, l'accroissement de la gravité de l'incapacité et la perte d'autonomie personnelle.

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

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

dépendent davantage de plusieurs aides techniques (39,1 % en utilisent deux ou trois, et 23,1 % se servent de quatre ou plus) (ISQ, 2001 : 174.)

En Montérégie (tableau 2.13), 84,3 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Pour les personnes de la région avec des incapacités modérées ou graves (50 %), les proportions sont comparables à celles de l'ensemble du Québec (51,5 %). 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 %
Montérégie	Légère	84,3	15,3*
	Modérée ou grave	50,0	50,0
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1

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

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

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : en Montérégie, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories

d'aides techniques déjà mentionnées, environ 92 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires.

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

	Oui %	Non %
Montréal	8,0*	92,0
Le Québec	8,1	91,9

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

L'aide domestique

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

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

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

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

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

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

À l'échelle de la région de la Montérégie, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 51,9 % des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %). Cependant, 44,2 %* des personnes avec incapacité dans la région nécessitent de l'aide tous les jours comparativement à 36,8 % de l'ensemble des Québécois de même condition.

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 %
Montérégie	44,2*	51,9	3,8	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

En Montérégie, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (50,5 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. Par contre, des proportions similaires de la population ayant une incapacité modérée ou grave en Montérégie comme au Québec réussissent à faire seules leur ménage (37 %* et 37 %).

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

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

		La personne seule	La personne avec une autre	Une autre personne	NSP	Total
		%	%	%	%	%
Incapacité légère	Montérégie	50,5	27,8	21,8	0	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Montérégie	37,0*	22,8*	40,2*	0	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100

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

Au sein de la population ayant une incapacité en Montérégie, 34 % 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 légèrement inférieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (35,1 %). Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

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

		Oui
		%
Besoins d'aide non comblés pour tâches domestiques	Montérégie	34,0
	Le Québec	35,1

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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale en Montérégie (44,1 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient moins élevés que les besoins exprimés dans l'ensemble du Québec (49,5 %). Il est à constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoins d'aide totale	Montérégie	44,1
	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 de la Montérégie révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure (86,8 %) était similaire à celle calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une part similaire des personnes handicapées résidant en Montérégie était active sur le marché du travail (voir également, plus loin dans le chapitre, la section sur la participation aux activités de loisirs).

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

	Limitation à quitter la demeure ou confiné %	Aucune limitation à quitter la demeure %	NSP %	Total %
Montréal	12,0	86,8	1,2***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100

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

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la mobilité des personnes. En Montréal, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilé par l'OPHQ, 73,2 % de la population avec incapacité de la Montréal conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 79 % des personnes sans incapacité. Ces proportions sont plus élevées que celles calculées pour l'ensemble du Québec (65,9 %² pour les personnes avec incapacité et 73,4 % pour les personnes sans incapacité). Par ailleurs, parmi les personnes handicapées de la Montréal, 8,1 % disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel et 9,8 % disaient recourir au transport collectif ou au taxi. 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
	%	%	%	%	%	%
Montréal	73,2	79,0	8,1	5,9	9,8	8,2
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8

¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.
N/a Information non disponible.
Source : Statistique Canada, Recensement de la population 1996
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de la Montérégie (tableau 2.21). 49,6 % des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998 (comparativement à 44,1 % dans l'ensemble du Québec). La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité légère (72,6 % versus 63 % dans l'ensemble de la province).

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	Montérégie	72,6
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Montérégie	49,6
	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 avec 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	Montérégie	11,1*
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Montérégie	10,6*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Montérégie	13,5*
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

À défaut de pouvoir obtenir des aides techniques, certaines personnes ayant une incapacité sont accompagnées pour effectuer leurs déplacements. À l'échelle québécoise, il est à noter que la proportion des personnes qui ont des besoins d'accompagnement est légèrement supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %)²⁹. Au niveau de l'utilisation des aides techniques pour se déplacer et besoins d'accompagnement pour effectuer des courts ou longs trajets, la situation de la Montérégie est comparable à celle de l'ensemble du Québec.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est moins aigu en Montérégie où 23,4 %* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. Par ailleurs, de façon générale, les femmes et les personnes de plus de 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

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

		Oui %
Incapacité légère	Montérégie	4,6**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Montérégie	23,4*
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités³⁰. 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

²⁹ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

l'EQLA. Bien entendu, notre intérêt est d'aborder les effets de l'incapacité aux premières étapes de processus d'intégration sociale.

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

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient proportionnellement nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on compte des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires³¹(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de la Montérégie était composée de 1,3 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,2 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

³⁰ 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.

³¹ Mentionnons aussi que seulement 32 % des enfants québécois ayant une incapacité avaient reçu une évaluation de leurs besoins scolaires par un professionnel. Le psychologue ou psychiatre était le professionnel le plus fréquemment consulté (68,7%) suivi de l'orthopédagogue (33,8 %) (Idem.).

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

	Primaire %	Secondaire %
Montérégie	1,3	1,2
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.

Quelques différences caractérisent la Montérégie de l'ensemble du Québec relativement au classement des élèves handicapés. Une plus forte proportion d'élèves de la région a des troubles liés à la mobilité (15,8 %) ou à la communication (36,6 %) comparativement à l'ensemble du Québec (21,2 % et 30,3 %) (tableau 2.25).

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

	Intellectuelle %	Mobilité² %	Communication³ %	Développement⁴ %	Autres⁵ %
Montérégie	29,9	15,8	36,6	15,2	2,5
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

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

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

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

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

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation révèlent que globalement, l'organisation scolaire en Montérégie est très proche de celle de l'ensemble du Québec, où le passage du primaire au secondaire se traduit davantage par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire de la Montérégie étaient davantage regroupés dans des classes régulières (35,8 %) ou des classes spéciales (42,8 %), au détriment de l'école spéciale (21,4 %), alors qu'au secondaire, on retrouvait moins d'élèves dans les classes régulières (24,7 %) que dans les classes spéciales (42,8 %) et les écoles spéciales (32,6 %). Par ailleurs, en Montérégie, la classe spéciale est également fréquentée au primaire et au secondaire (42,8 %).

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Montérégie	Primaire	35,8	42,8	21,4
	Secondaire	24,7	42,8	32,6
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1

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

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. En Montérégie, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était de 49,6 % alors que celle à temps partiel était de 6,4 %. Ainsi, nous retrouvons une situation très proche de celle reflétée dans l'ensemble du Québec (tableau 2.27).

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
	%	%	%	%	%	%
Montérégie	43,8	30,3	49,6	63,3	6,6	6,4
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1

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

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

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

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

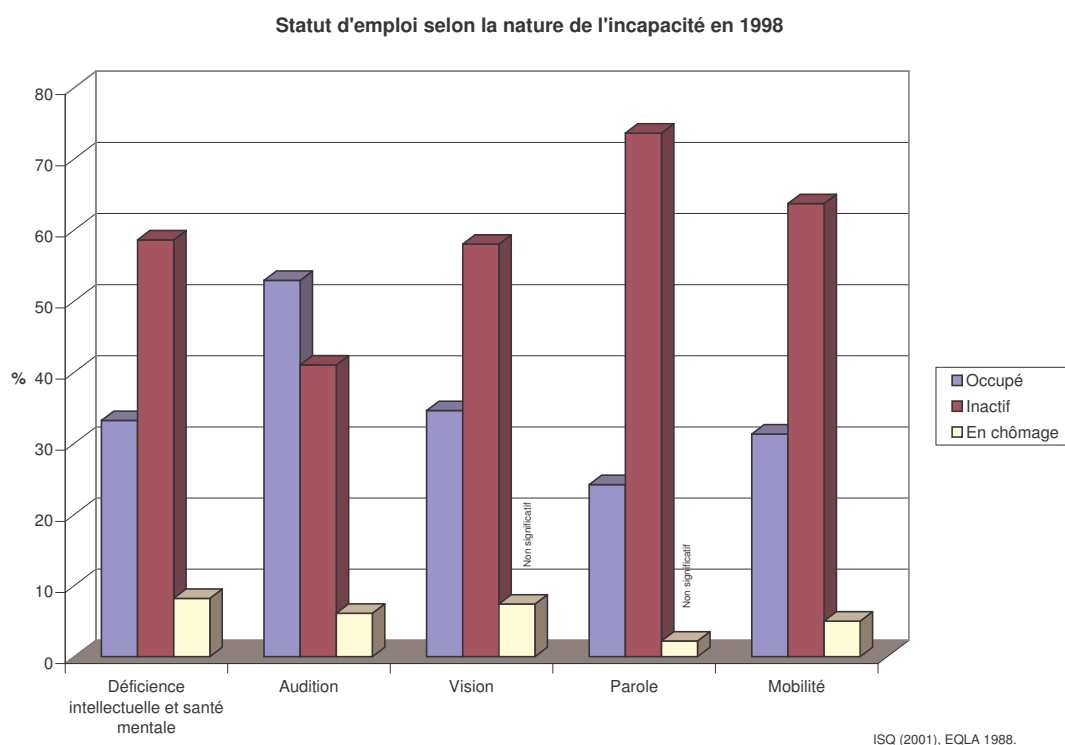
La participation au marché du travail

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

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

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

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



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

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

était globalement de 0,48 % et il grimpait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 27,1 % des personnes avec incapacité en Montérégie occupaient un emploi en 1998, une proportion similaire à celles de la moyenne québécoise (27,8 %, voir tableau 2.11). 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 43,3 % des personnes inactives de la Montérégie se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Ainsi, une proportion plus élevée de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler » en Montérégie (33,3 %) comparativement à l'ensemble du Québec (28,1 %).

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Montérégie	43,3	23,3*	33,3	100
Le Québec	53,7	18,2	28,1	100

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

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

À travers la province, le manque de formation (15,2 %) était la principale cause de l'insuccès des personnes inactives sur le marché du travail. Par contre, à peine 14 % des gens inactifs avaient cherché de l'emploi au cours des deux années précédentes (ISQ, 2001 : 295). Les

autres causes citées étaient le manque de travail (13 %), la crainte de perdre le revenu actuel et ce qui s’y rattache (9 %), et le fait d’avoir été victime de discrimination (7 %) (ISQ, 2001 : 296).

Bien entendu, l’insertion professionnelle des personnes handicapées est facilitée grâce aux diverses interventions gouvernementales en matière d’emploi. Pour la période d’avril 2001 à mars 2002, 1 710 participations de personnes handicapées résidant en Montérégie ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d’Emploi-Québec (tableau 2.29). Dans la région, les plus courues de ces mesures ont été « les autres axes » (44 %) qui 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. Par ailleurs, une proportion notable de la population avec incapacité de la Montérégie a recouru à « l’axe de préparation à l’emploi » (34,6 %), même si cette proportion demeure inférieure à celle calculée pour l’ensemble du Québec (40,7 %). Signalons qu’en Montérégie, la proportion de personnes handicapées participant à un contrat d’intégration au travail (24,7 %) était proche de celle observée dans l’ensemble du Québec (23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l’emploi ²		Axe d’insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d’intégration au travail		Total	Part des participants sur l’ensemble de personnes ayant une contrainte sévère (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Montérégie	592	34,6	158	9,2	752	44,0	423	24,7	1 710	10,1%
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 physiques³² que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

En Montérégie, 81,9 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion plus élevée que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite mais demeure néanmoins plus élevée en Montérégie que dans l'ensemble du Québec (49,2 % versus 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	Montérégie	81,9	80,0
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Montérégie	49,2	68,0
	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>			

³² Signalons que la marche (78,7 %) fait partie des activités physiques mais également le conditionnement physique (37,7 %), les activités individuelles en hiver (24,1 %) et les sports d'équipe (21,5 %) (ISQ, 2001 : 312)

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³³ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. En Montérégie, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (80 %, tableau 2.30). Cette proportion est à nouveau plus élevée que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). Par ailleurs, la population de la Montérégie ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne beaucoup plus aux activités de loisirs (68 %) qu'aux activités physiques (49,2 %), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

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

Il est intéressant de constater que la population de la Montérégie, avec incapacité légère ainsi qu'avec incapacité modérée ou grave, est proportionnellement moins nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31).

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	Montérégie	41,7	27,3
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Montérégie	52,8	39,1
	Le Québec	56,2	42,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

³³ Dans les tableaux 2.30 et 2.31 nous avons simplifié la nomenclature en désignant « les activités de loisirs autres que les activités physiques » par les termes « activités de loisirs ».

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Ce portrait exhaustif de la région de la Montérégie met en relief les similarités ainsi que les disparités de la région comparativement à l'ensemble de la province. Le taux standard d'incapacité est un des plus élevés au Québec (16,9 % versus 15,2 % au Québec en 1998).

On doit mettre en relief les différences concernant la prévalence chez les personnes de plus de 65 ans dont le taux est plus élevé (49,8 %) que celui des Québécois de même condition (41,6 %), bien que l'écart est surtout présent au niveau des incapacités dites « légères » et « modérées ou graves » (tableau 2.1). D'autres nuances concernent la nature des incapacités ainsi que leurs origines. La population de la Montérégie a davantage des incapacités au niveau de la communication (17,9 %) que celle de l'ensemble du Québec (14,5 %, tableau 2.3). Pour ce qui est des origines des incapacités, la population de la région connaît davantage des problèmes issus de la naissance, de maladie ou du vieillissement (65,8 %) comparativement aux Québécois avec incapacité (56,2 %, tableau 2.4). Concernant l'indice de désavantage social chez les personnes avec incapacité de la région par rapport à celui de l'ensemble des Québécois de même condition, un plus grand nombre de personnes dans la région affirme vivre sans désavantage (25,3 % versus 20,2 % au Québec, tableau 2.12).

La situation économique de la Montérégie semble être plus favorable que celle de l'ensemble du Québec. Les taux de chômage et d'assistance-emploi sont plus bas dans la région et le taux d'emploi est plus élevé que celui de la province (tableau 1.4). De plus, le revenu personnel *per capita* est globalement supérieur à la moyenne québécoise (surtout chez les hommes), tant chez les personnes avec incapacité que chez ceux sans incapacité (tableaux 1.5 et 2.6). La Montérégie connaît les mêmes tendances que le reste du Québec sur le plan du statut d'activité des adultes avec incapacité (tableau 2.11). Au niveau de la composition du revenu en Montérégie (tableau 2.7), les personnes avec incapacité tirent davantage leur revenu d'un emploi (32,9 %) comparativement à l'ensemble du Québec (29,3 %) et moins de transferts gouvernementaux (48,3 % versus 51,7 % au Québec). Les données sur la participation au marché du travail indiquent que la population avec incapacité de la Montérégie est davantage capable de travailler (33,3 %) que l'ensemble des Québécois de même condition (28,1 %, tableau 2.28). De plus, les personnes ayant des incapacités en Montérégie sont plus nombreuses à percevoir leur situation économique « suffisante » ou « à l'aise » et moins nombreuses à se sentir « pauvres » comparativement aux Québécois de même condition (tableau 2.8).

La population de la Montérégie utilise proportionnellement moins d'aide technique que dans l'ensemble du Québec (tableau 2.13). Les besoins d'aide totale en Montérégie (44,1 %) sont également moins élevés que dans l'ensemble du Québec (49,5 %, tableau 2.18). L'aide domestique est plus fréquente dans la région que dans l'ensemble de la province (tableau 2.15), ce qui peut partiellement expliquer que les besoins d'aide non comblés pour des tâches domestiques soient légèrement moins nombreux dans la région (34 % versus 35,1 % au Québec, tableau 2.17). Cependant, pour ce qui est des aides techniques supplémentaires, les besoins de la population de la Montérégie sont similaires à ceux de l'ensemble des Québécois (tableau 2.14).

Pour les personnes avec incapacité de la Montérégie, le niveau des limitations à quitter la demeure est similaire à celui du reste de la province (tableau 2.19). Par contre, la population avec incapacité, a moins d'incapacité à effectuer de longs trajets que l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.23). De plus, les personnes avec incapacité de la Montérégie sont plus nombreuses à conduire un véhicule individuel et à y recourir pour se rendre au travail (tableaux 2.20 et 2.21). En ce qui a trait aux activités physiques et de loisirs, les personnes avec incapacité de la région sont plus nombreuses à les pratiquer mais moins nombreuses à souhaiter en pratiquer davantage comparativement à l'ensemble des Québécois (tableaux 2.30 et 2.31).

La région de la Montérégie ressemble à l'ensemble du Québec au niveau de la scolarité, bien que l'on retrouve des proportions moins grandes d'élèves handicapés au primaire (1,3 %) et au secondaire (1,2 %) comparativement à l'ensemble québécois (respectivement 1,6 %, tableau 2.24). En Montérégie, la fréquentation scolaire ainsi que la répartition des élèves par types de classe suivent les mêmes tendances que celles du reste du Québec, sauf au niveau primaire où il y a moins d'intégration en classe régulière (tableaux 2.27 et 2.26). Une autre nuance concerne la plus grande proportion de jeunes ayant des incapacités intellectuelle ou de communication comparativement au reste du Québec où prédominent les limitations à la mobilité (tableau 2.25).

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](http://www.camo.qc.ca)>

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

Portrait de l'offre de services dans la Montérégie

INTRODUCTION

Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie décrit ainsi la performance globale du réseau de services de première ligne : des services hétérogènes, un accès aux services très variable et une absence d'orientations claires visant l'intégration et la coordination des services. Les services de deuxième et troisième ligne se distinguent par une offre de services spécialisés et surspécialisés qui évaluent et traitent des problèmes de santé ou services sociaux complexes (RRSSSM, 2003).

En déficience physique, la région a développé une expertise spécifique et possède un plateau technique spécialisé généralement fondé sur une base territoriale autre que le CLSC. Outre les services hospitaliers courants et spécialisés offerts par dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), deux centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) sont présents dans la région : le Centre Montérégien de Réadaptation (CMR) (déficience motrice, auditive, du langage et de la parole) et le Centre de réadaptation en déficience visuelle Institut Nazareth et Louis Braille (INLB). Celui-ci est surspécialisé car il a un mandat national pour certains services et suprarégional pour l'ouest du Québec (Montréal, Laval, Montérégie). Ces deux centres de réadaptation reçoivent environ 30% des sommes allouées à la réadaptation en déficience physique en Montérégie. Les organismes communautaires locaux et régionaux actifs exclusivement en déficience physique sont au nombre de 24.

En déficience intellectuelle, la grande majorité des services sont toujours dispensés par les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle : le CRDI Montérégie-Est, anciennement Buthers Savoy et le Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort (SRSOR). Comme son nom l'indique, le CRDI dessert la partie est de la région. Cependant pour des raisons historiques deux territoires de CLSC hors de son territoire sont desservis par celui-ci : Richelieu en Montérégie et Magog en Estrie. Les CLSC sont toutefois clairement identifiés comme la porte d'entrée dans ce réseau de services. Peu d'organismes communautaires (12) sont exclusivement actifs en déficience intellectuelle ; la grande majorité (26) intervient et en déficience physique et

en déficience intellectuelle. Quoique relativement nombreux, ces organismes reposent souvent sur du bénévolat ; en 2002-2003, le financement des organismes communautaires actifs dans ces deux programmes clientèles par la Régie régionale de la Montérégie était seulement de l'ordre de 1 122 954\$.

En santé mentale, l'offre de services du réseau public est essentiellement structurée autour de huit CHSGS car les 19 CLSC sont très peu présents dans ce programme clientèle. Selon un principe de sectorisation, les centres hospitaliers constituent donc de fait la première ligne et les urgences psychiatriques débordent fréquemment faute de ressources dans la communauté. Outre l'hospitalisation, les cliniques externes de psychiatrie et différents services en réadaptation psycho-sociale représentent la grande majorité de l'offre de services issues des centres hospitaliers. Les organismes communautaires actifs exclusivement (55) dans ce champs d'intervention se sont fortement développés suite à une augmentation important de leur financement durant la dernière décennie par la Régie régionale. Ils représentent dorénavant un partenaire incontournable du réseau public.

Le tableau synthèse 3.1 présentant les organismes communautaires en Montérégie selon leurs champs d'intervention (déficience physique, déficience intellectuelle et/ou santé mentale), permet de saisir les convergences et les différences entre ces réseaux. Au niveau des champs d'intervention, les principales convergences en terme d'activités se situent dans les secteurs de la prévention/dépistage, de l'adaptation/réadaptation, des activités sociales et de loisirs, de la vie associative et de la défense des droits. Les organismes communautaires en santé mentale ont toutefois beaucoup plus de ressources financières pour réaliser ces activités, soit presque 10 millions.

En ce qui a trait aux principales différences, relevons l'apport des organismes communautaires en santé mentale dans le champ d'intervention du diagnostic/traitement suite à leurs responsabilités dans la dispense des services de crise ainsi que dans le maintien à domicile par le développement des différentes formes de suivi communautaire d'intensité variable. Quant aux organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle, ils se distinguent par rapport à la santé mentale dans le champ d'intervention des services éducatifs et du soutien aux familles et aux proches. Ceci s'explique par certaines caractéristiques de ces deux types de déficience de même que par l'implication des familles et des proches.

Tableau-synthèse 3.1 Nombres d'organismes communautaires en Montérégie par champ d'exclusivité, selon le type d'incapacités (155 organismes différents)*

	DÉFICIENCE PHYSIQUE	DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	SANTÉ MENTALE
Nombre total d'organismes**	80	66	86
Nb. d'org. intervenant en exclusivement	27	13	58
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	26	26	
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	26	26	26
Nb. d'org. inconnu	1	1	
Champs d'intervention***			
Activités sociales, loisir et culture	20	17	16
Adaptation et réadaptation fonctionnelle****	4	2	0
Communication	2	0	1
Condition de vie	0	0	1
Diagnostic et traitement	0	0	1
Droits	24	17	10
Maintien à domicile	3	1	0
Prévention	2	1	8
Ressources résidentielles	5	2	18
Soutien à la famille	28	23	17
Soutien psychosocial	31	22	52
Transport	14	13	13
Travail et activités productives	5	5	8
Vie associative	2	2	3
<p>* Incluant les organismes suprarégionaux dont le siège social est dans une autre région (8 organismes) ** Incluant pas CTA, SSMO, OTA. *** La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égale donc pas 100%. De plus, il faut être prudent avant de mettre en relation ces données avec celles contenues plus loin dans le chapitre. Intervenir dans un champ ne signifie pas obligatoirement offrir des services (par exemple, intervenir dans les transports ne signifie pas que des services de transport adaptés sont offerts ; il peut s'agir d'un organisme de défense des droits des usagers du transport adapté). **** Cette catégorie inclut le soutien social.</p>			

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

La proximité de la Montérégie avec Montréal a entraîné un sous-développement des services de réadaptation et une habitude de consommation de services à Montréal. Ainsi durant l'année 1999-2000, 896 usagers de la Montérégie ont été admis et 830 inscrits dans les établissements de réadaptation de la région de Montréal-Centre. Pour la même période, on compte 12 usagers admis et 28 inscrits en Estrie (RRSSSM, 2001b). Cela s'est fait dans un contexte où suite aux transformations survenues dans le réseau de la santé et des services de Montréal-centre, la Montérégie a préconisé l'autonomie de la région. Toutefois, à date, la région continue à dépendre des établissements de Montréal pour une grande partie des services spécialisées de réadaptation : « La circulation des usagers entre les régions est particulièrement importante dans la grande région métropolitaine de Montréal. Les régions 06, 13 et 16 s'échangent des milliers d'usagers [...] ces trois régions ont planifié leurs services sans qu'il y ait de réflexion interrégionale » (MSSS, 2002 : 60).

Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie elle-même, il y a une fragmentation des services et un manque de diversité dans la gamme des services psychosociaux et de réadaptation et un chevauchement et une incompréhension des rôles entre les dispensateurs de services généraux et les services spécialisés. Des enjeux perdurent quant à l'accès aux services et au financement du réseau, puisque « faute d'une intervention précoce et en l'absence d'une gamme complète de services de première ligne [...] les familles sont laissées à elle-même et n'on pas tout le support attendu des services spécialisés » (RRSSSM, 2003 : 22).

Dans ce contexte, en 2001, un comité d'experts a déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie ses recommandations « en vue d'un réseau intégré de services de réadaptation en déficience en Montérégie ». Suite à une demande du MSSS, dans le cadre d'une démarche provinciale de désignation des établissements en neurotraumatologie, de préciser les mandats des établissements en santé physique et en réadaptation spécialisée et alors que la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) souhaitait connaître les orientations régionales avant de conclure de nouvelles ententes contractuelles avec les établissements signataires, il devenait impératif pour la Régie régionale de la Montérégie de mettre à jour le Plan régional d'organisation des services en déficience physique (1995) dans le domaine de la réadaptation. Dans le cadre de la mise en place d'un réseau intégré de services de réadaptation en

déficience physique en Montérégie, un comité avait été désigné pour conseiller la Régie régionale et ainsi être en mesure de déterminer les mandats et responsabilités des établissements concernés. L'orientation stratégique mise de l'avant dans ces recommandations est de faire en sorte que la réadaptation et le soutien à l'intégration sociale de la clientèle en déficience physique deviennent une priorité dans la région. Un comité régional en déficience physique a par la suite été mis sur pied ; douze personnes siègent sur ce comité et représentent une seule catégorie d'établissement ou d'organismes (Centre de réadaptation, CHSLD/CLSC, CHSGS, CMR, organismes communautaires).

Prévention et dépistage

Le principal acteur en prévention et dépistage est la Direction de la santé publique, de la planification et de l'évaluation de la Régie régionale de la Montérégie, en collaboration, avec les autres directions, les établissements et les organismes communautaires de la région. Les programmes de prévention ciblent généralement des facteurs de risques précis tels les traumatismes ou les maladies cardio-vasculaires. Le champ visé est vaste et touche plusieurs autres planifications régionales : les services de périnatalité, le secteur à la petite enfance, les programmes à la jeunesse, les milieux concernés par les accidents de la route, les accidents en milieu de travail, les services aux personnes âgées, etc. Cependant il semblerait, selon la documentation rassemblée par le Comité d'experts (RRSSSM, 2001b), que seule la prévention des chutes, le port du casque à vélo et la sécurité dans les aires de jeu soient effectivement développés. Des services de dépistage sont offerts par les CLSC dans leurs programmes de santé maternelle et infantile et de santé scolaire. Cependant, en pédiatrie les services sont insuffisants et plusieurs enfants ne reçoivent pas de façon précoce les services requis. Certains milieux de travail bénéficient également de services de dépistage.

Enfin plusieurs actions de promotion et de prévention sont réalisées isolément par les professionnels de la santé, des services sociaux ou de l'éducation, ainsi que des organismes communautaires, dans le cadre de leurs fonctions générales (ex : prévention des chutes chez les aînés). Plusieurs organismes communautaires, comme l'Association de sclérose en plaques, ciblent également le support au secteur de la recherche afin de prévenir les déficiences.

Diagnostic et traitement

Dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) offrent des services cliniques de soins de santé physique à la clientèle présentant des incapacités temporaires. L'Hôpital Charles-Lemoyne, à titre de centre tertiaire désigné, offre des services de soins aigus à la clientèle présentant un traumatisme crânio-cérébral ; huit de ces dix centres hospitaliers spécialisés sont impliqués dans le réseau de traumatologie pour les soins aigus. Celui-ci est constitué des centres hospitaliers suivants : au niveau primaire, l'Hôtel Dieu de Sorel ; au niveau secondaire, le C.H. de Granby, l'Hôpital du Haut Richelieu (St-Jean-sur-Richelieu), le C.H. Régional du Suroît (Valleyfield), le C.H. Anna-Laberge (Châteauguay), le Réseau Santé Richelieu-Yamaska (St-Hyacinthe), l'Hôpital Charles-Lemoyne (Longueuil) et l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins (Cowansville). Au niveau tertiaire, l'Hôpital Charles-Lemoyne (HCLM) est désigné afin d'assurer des services spécialisés et ultraspecialisés de soins aigus. Cet hôpital est identifié également comme « pôle régional », c'est-à-dire qu'à la demande des autres pôles hospitaliers, il offre sur une base d'ententes de services interhospitaliers, les services de deuxième ligne non disponibles dans les autres pôles (les services hospitaliers en Montérégie sont divisés en 4 pôles géographiques).

Les services d'évaluation, de diagnostic et de traitement offerts en Montérégie demeurent essentiellement dispensés dans le cadre des activités cliniques régulières des centres hospitaliers et des cabinets privés de médecins. La référence aux centres de réadaptation ne se fait pas toutefois systématiquement. Le délai est assez long pour ces évaluations. Il y aurait une méconnaissance du rôle des centres de réadaptation de la part des CHSGS.

Adaptation et Réadaptation

Les centres hospitaliers de la Montérégie offrent des services généraux de réadaptation s'adressant à l'ensemble de la population, tels des services d'audiologie, d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie visant autant les personnes ayant une déficience physique que l'ensemble de la population. Ces interventions thérapeutiques sont intensives et de courte durée, réalisées par des professionnels de la réadaptation et requièrent un équipement de base. D'une façon générale, les services de réadaptation en centre hospitalier sont prioritairement offerts aux personnes hospitalisées et à celles bénéficiant de mesures de compensation (CSST ou SAAQ).

Les dix CHSGS offrent des services de réadaptation courante à la clientèle présentant des incapacités temporaires et huit d'entre eux offrent également des services de réadaptation précoce à la clientèle ayant subi un traumatisme. L'HCLM, à titre de centre tertiaire désigné, offre des services de réadaptation précoce à la clientèle présentant un traumatisme cranio-cérébral ; il est l'un des quatre établissements au Québec à détenir un mandat de centre tertiaire pour clientèle traumatologique. En réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), il y a 163 lits disponibles sur le territoire de la Montérégie. Nous retrouvons 32 lits répartis dans trois centres hospitaliers et 131 lits répartis dans quatre centres d'hébergement de soins de longue durée (dont 12 lits réservés par entente de services avec la SAAQ aux accidentés de la route). L'HCLM a un pavillon de réadaptation qui compte 15 lits de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI).

Les lits de RFI situés dans les CHSLD accueillent principalement des personnes âgées. Lors des périodes de grand achalandage des salles d'urgence des hôpitaux (à l'hiver et à l'été), des budgets spéciaux sont accordés afin d'ajouter des lits de RFI temporaires pour contribuer au désengorgement, notamment pour les personnes âgées en attente de réadaptation. Des corridors de services ont été établis avec des établissements de Montréal pour des services de réadaptation en traumatologie (traumatisme crânio-cérébral, blessés médullaires, blessures orthopédiques graves) mais il y aurait nécessité de formaliser ces corridors de services.

Les services de réadaptation destinés aux personnes âgées sont assurés d'abord par les 10 centres hospitaliers de la région qui ont des unités de courte durée gériatrique. Les dix-huit centres de jour en CHSLD offrent des services de réadaptation et visent le maintien des acquis sur les plans biologique, psychologique et social des personnes âgées.

Outre l'Hôpital Charles-Lemoyne à Longueuil, les deux centres de réadaptation (INLB et CMR) se partagent les services spécialisés de réadaptation. L'INLB offre un soutien à l'intégration par son expertise au niveau de l'accessibilité et de la diffusion de l'information. Il est axé sur le développement ou le maintien de l'autonomie bio-psycho-sociale, fonctionnelle et professionnelle. Ses programmes de réadaptation comprennent : la coordination des plans de services, la communication fonctionnelle, l'orientation et la mobilité, le support aux activités de la vie quotidienne, à l'intégration sociale, aux apprentissages aux habitudes de la vie, à l'autonomie professionnelle, des services de réadaptation pour la basse vision ainsi qu'en physiothérapie, en ergothérapie et en psychologie. En 1999-2000, l'INLB a fourni des services à 6058 usagers inscrits de tous les âges, dont 4129 usagers provenant de l'extérieur de la

Montréal, principalement de Montréal. Son siège social est situé à Longueuil et il a des points de services à Montréal et à Laval. Depuis 1997, un groupe d'entraide et de soutien a été sur pied afin d'offrir un support psychosocial aux personnes recevant des services de réadaptation fonctionnelle. Le support psychosocial offert sur une base individuelle n'était pas suffisant et certaines personnes éprouvaient des sentiments de solitude et d'incompétence. Il s'agit donc d'une occasion d'échanges et de partages d'informations qui favorise l'adaptation en encourageant la mise en pratique des acquis.

Le Centre montréalais de réadaptation a le mandat depuis 1996 de couvrir les services de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale pour la clientèle âgée entre 0 et 100 ans en déficience physique (motrice, auditive ou de la parole et du langage) ; il possède également depuis 1999 un permis pour les services d'aides techniques couvrant cette même clientèle auparavant assumés par les établissements de Montréal-Centre. On y dénombre huit points de services (0-18 ans) situés à : Granby, St-Hyacinthe, St-Jean-sur-Richelieu, Sorel, Châteauguay, Valleyfield, Longueuil et St-Hubert. Cette décentralisation des services constitue en soi une force pour la région (RRSSSM, 2001b). Cependant ces points de services sont souvent localisés à l'intérieur d'autres établissements ; les services y sont souvent à l'étroit, sans grande possibilité de développement. En octobre 2000, le CMR avait en suivi 758 enfants âgés de 0 à 5 ans présentant une déficience motrice, auditive ou de la parole et du langage tandis qu'on en retrouvait 750 en attente.

Compte tenu des priorités du PROS-DP et en fonction des budgets disponibles, le CMR a d'abord ciblé les services à la clientèle pédiatrique, principalement pour les 0-5 ans, puis il a couvert partiellement les services pour les 6-12 ans. Des services sont également assurés pour la clientèle traumatologique âgée entre 0 et 18 ans.

Le CMR a été désigné pour trois ans en 2002 par le MSSS pour offrir des services spécialisés de réadaptation à l'externe aux enfants et adolescents victimes d'un traumatisme cranio-cérébral modéré ou sévère. Une entente a été également conclue avec la SAAQ depuis 1997 pour que les enfants victimes d'un accident de la route ayant entraîné un traumatisme cranio-cérébral, une blessure médullaire ou une blessure orthopédique grave puissent avoir accès à cet établissement sur une base externe au lieu d'être obligé de se rendre à Saint-Hyacinthe.

L'INLB donne des services spécialisés pour tous les groupes d'âge ; les enfants d'âge préscolaire avec déficience motrice, auditive, langage-parole ont accès à une partie des services

spécialisés de réadaptation. Le programme d'aides techniques du CMR offre des services pour les aides motrices et auditives, alors que celui de l'INLB couvre les services d'aides techniques visuelles.

Les services d'aide technique sont dorénavant disponibles régionalement depuis 1999 par le biais du programme des aides techniques du Centre montérégien de réadaptation, qui a obtenu sa reconnaissance officielle de la part du MSSS et qui est accrédité par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Il est situé au point de service de St-Hubert du CMR. Ce programme s'adresse à toute personne ayant besoin d'appareils tels que : orthèses, prothèses, fauteuils roulants, positionnements, coussins spéciaux, chaussures orthétiques, aides adaptées et accessoires divers (cannes, supports de marche, etc.). Le Centre de réadaptation Lucie Bruneau et d'autres, dispensent toujours certaines aides techniques (ex : cliniques de fauteuil roulants) sur le territoire de la Montérégie. Les programmes d'oxygénothérapie à domicile, d'aides aux AVQ/AVD et d'aides pour les fonctions d'élimination, relèvent de la gestion des CLSC de la région suite au transfert de l'OPHQ. Les programmes des chaussures orthétiques a été confié au Centre montérégien de réadaptation.

Les 19 CLSC de la région offrent également des services de réadaptation (inhalothérapie, ergothérapie, physiothérapie), dans le cadre de leur programme de maintien à domicile. Certains dispensent des services de stimulation précoce ou d'amélioration de l'autonomie sensorielle ou motrice des enfants. Ces derniers services sont aussi offerts par des organismes communautaires. L'offre de services est très variable d'un territoire de CLSC à l'autre.

Les CLSC sont mandatés pour assurer la gestion des divers programmes spécifiques en réadaptation (services intensifs de maintien à domicile, soutien à la famille, transport-hébergement, aides techniques et fournitures pour personnes handicapées). Les mesures de soutien aux différents milieux d'intégration se font par le biais des relations intersectorielles, soit par rencontres formelles ou lors de situations particulières nécessitant la collaboration de plusieurs réseaux de services (éducation, transport, municipalité, OPHQ, Office municipal d'habitation, etc.). C'est surtout la Régie régionale qui est sollicitée à ce niveau.

Les services éducatifs

Les enfants ayant une déficience physique motrice sans autres problèmes de santé associés sont intégrés en classe régulière. Les enfants ayant une déficience auditive sont scolarisés à l'école Saint-Judes ; celle-ci a un mandat régional au niveau pré-scolaire et primaire. En ce qui a trait aux enfants qui ont une déficience visuelle, l'École Jacques-Ouellet, qui offre l'éducation du niveau pré-scolaire au secondaire, a un mandat supra-régional. Soulignons ici le travail des cinq chapitres de l'Association québécoise des troubles d'apprentissage (AQETA) ; ceux-ci sont situés à Bedford, Farnham, Cowansville, Saint-Hilaire et Saint-Jean/Iberville.

Travail et activités productives

Le Comité régional d'intégration au travail « CRIT inc. » (SEMO) est le principal service spécialisé de main d'œuvre et offre des formations adaptées. Trois CTA sont situés dans la région, un à Saint-Hubert et deux à Saint-Jean. Ces trois entreprises ont chacune leur spécialité : centre de récupération et recyclage de textile, électronique et assemblage et sous-assemblage. Une Table régionale travail de la Montérégie pour personnes handicapées existe depuis quelques années déjà et envisage de constituer un « comité de démarrage des entreprises d'économie sociales ».

Les ressources résidentielles

D'après l'inventaire des clientèles particulières auprès des CHSLD publics et privés conventionnés en Montérégie, cinq enfants de moins de 18 ans, 116 personnes de 19-54 ans et 610 personnes de 55 ans et plus (soit un total de 731 usagers), étaient hébergés au mois d'août 1999 en raison d'une déficience physique. À ces usagers s'est ajouté 105 nouvelles admissions avant mars 2000. Ces usagers représentent 9 % de la clientèle hébergée en Montérégie et il appert que ces établissements sont souvent sans programmation et formation spécifique pour la clientèle avec une déficience physique. Il n'y a aucune place spécifique RTF ou RI destinée aux personnes handicapées physiques sur le territoire. La région dispose de 114 lits d'hébergement temporaire pour du répit/dépannage et des situations d'urgence, situés dans les différents CHSLD de la région.

Le PROS visait le développement de ressources résidentielles diversifiées afin de répondre aux besoins à court et à long terme de la population visée. Le plan stratégique de la Régie régionale 1999-2002 identifiait un important problème d'accessibilité à des ressources résidentielles tant en nombre qu'en variété, tout comme le Plan stratégique 2003-2006. Des ressources d'hébergement sont également nécessaires pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant de très lourdes incapacités pour leur assurer une qualité de vie satisfaisante, ce qui est un indicateur de l'importance de développer un réseau de milieux résidentiels substitués car les CHSLD traditionnels ne sont pas des milieux de vie bien adaptés pour répondre aux besoins des personnes lucides ou jeunes ayant une déficience physique (ex : sclérose en plaques) et désirant participer activement à la vie sociale et à l'exercice de rôles sociaux. Le CHSLD Horace-Boivin a mis sur pied en 1998 deux résidences communautaires de type unité de vie, accueillant 8 résidents chacune, ainsi que des appartements supervisés. L'une des résidences accueille de jeunes adultes atteints d'une maladie dégénérative de profil sclérose en plaques et l'autre résidence accueille des résidents vieillissants présentant des problèmes cognitifs de profil alzheimer. Les appartements s'adressent aux personnes en perte d'autonomie vivant en couple (conjoint, frère/sœur, amis). Cette réalisation est connue sous le nom du Pavillon Ulysse-Gauthier, à Granby.

Plusieurs CHSLD regroupent, à l'intérieur de la même unité de vie, les personnes ayant une déficience physique, avec mixité ou non des clientèles. Certains ont amorcé une programmation particulière pour ces usagers et des aménagements ont été faits pour répondre à leurs besoins. Ainsi le Foyer Lajemmerais de Varennes, dorénavant regroupé avec les CHSLD du Littoral, a amorcé dès 1988 un programme pour les personnes hébergées ayant la sclérose en plaques avec l'admission de 6 personnes.

Transport

Compte tenu de la géographie de la région et de sa population, le transport adapté est d'une importance capitale. Nous retrouvons dix-neuf organismes de transport adapté dans la région ce qui rend ce type de transport accessible à plus de 80% de la population mais 54 municipalités ne sont toujours pas desservies (OPHQ, 2002). Selon les données du ministère des Transports, dans l'année 2000, 5259 des 7525 personnes qui ont bénéficié du transport adapté étaient des personnes ayant une déficience physique, dont 3072 se déplaçaient en fauteuil roulant.

En ce qui a trait à la défense des droits des personnes utilisatrices des services de transport adapté, nous retrouvons six associations actives dans ce secteur d'activités. Ces associations défendent également des droits des personnes avec une déficience intellectuelle puisqu'il s'agit d'un regroupement sectoriel.

Soutien aux familles et aux proches

Selon le MSSS, 2304 personnes ont reçu de l'aide dans le cadre du programme de soutien aux familles des CLSC incluant des personnes avec une déficience intellectuelle (MSSS, 2000). Cependant certains CLSC limitent l'aide apportée dans le cadre de ce programme en deçà du maximum prévu afin d'assurer au plus grand nombre de personnes possibles l'aide disponible.

L'Association de sclérose en plaque de la Rive-Sud a mis sur pied l'Auberge au Foyer Saint-Antoine par le biais du Foyer St-Antoine de Longueuil inc. Celui-ci offre du répit et des activités de jour pour les adultes ayant une déficience physique depuis janvier 2000. La région dispose donc maintenant d'une ressource communautaire d'hébergement pour du répit ayant huit lits de court séjour pour les personnes de 65 ans et moins vivant avec des incapacités physiques. Ce projet novateur répond à un besoin criant de la région et favorise le soutien à l'intégration ainsi que le support aux aidants naturels. Il s'avère une alternative particulièrement heureuse pour des jeunes adultes dont les proches ont besoin de répit ; les lits d'hébergement temporaire du réseau, situés en centre d'hébergement de longue durée, n'offrent aucune activité particulière pour de jeunes adultes.

En effet, selon l'état de la situation de la Régie régionale en 1999 « la clientèle fréquentant les ressources de répit est de plus en plus jeune et présente de multiples problématiques nécessitant un encadrement au delà du simple gardiennage » (RRSSSM, 1999 : 25). Outre l'Auberge du Foyer, 27 autres organismes communautaires interviennent dans ce champs d'intervention dont 11 maisons de répit : Longueuil en a cinq, Saint-Hyacinthe trois et le Suroît, Sorel et Granby en ont chacune une. Notons que celles-ci sont ouvertes les fins de semaine et ont pour la plupart un financement autour de 30 000 dollars. Ce service est destiné aux enfants multi-handicapés, certains très lourdement. Ces organismes de répit se réunissent à intervalles réguliers. La Régie régionale a donné récemment le mandat à un professionnel de documenter cette situation.

Le maintien à domicile

Durant les trois dernières années, onze entreprises d'économie sociale en aide domestique se sont implantées sur le territoire. L'allocation directe et le chèque emploi service sont en effet largement utilisés comme mode d'allocation de ressources, ce qui n'est pas sans causer de problèmes en raison du faible taux horaire accordé aux travailleurs autonomes. En 2000, selon le MSSS, 1164 personnes ont reçu des services de maintien à domicile du CLSC incluant un certain nombre ayant une déficience intellectuelle. Toutefois les limites des CLSC à assurer un nombre d'heures suffisant et bien organisé de soutien à la personne ainsi que l'épuisement des proches amènent à recourir à l'hébergement institutionnel.

Soulignons ici le travail de l'« Association des personnes handicapées physiques de Cowansville et région » qui a mené à terme un projet de ressource résidentielle adaptée. Le projet « Entrée chez soi Brôme Missisquoi » a été accepté par la SHQ dans le cadre du programme Accès-Logis. Seize unités de logements seront disponibles au printemps 2003 à Cowansville. À noter également le travail du Réseau d'entraide des personnes en perte d'autonomie qui a pour mandat principal de promouvoir la création de logements adaptés sur la Rive-Sud. Malheureusement, un projet de 41 logements, dont dix réservés à des personnes handicapées physiques, n'a pu se réaliser suite à l'opposition de citoyens. Le conseil d'arrondissement a alors refusé d'autoriser le changement de zonage requis pour la réalisation de l'édifice et la ville n'a pas d'autre terrain à proposer.

Les activités sociales et de loisirs

L'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Rive-sud, active tant au niveau de la défense des droits que du loisir, se distingue par son dynamisme. Elle a mis sur pied « La taupinière », une troupe théâtrale de non-voyants. Toutes déficiences confondues, trois associations ont pour mandat spécifique les loisirs : l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées du Richelieu-Yamaska, l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de la Rive-Sud et l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées du Sud-Ouest. Ces trois organismes se sont fusionnées en juillet 2002 pour donner naissance à Zone Loisir Montérégie. Cet organisme a été mandaté par l'unité régionale de loisir et de sport (URLS) pour la gestion du programme d'accompagnement en loisir pour les

personnes vivant avec une déficience. Ce programme, financé par le Secrétariat au loisir et au sport, permet de soutenir financièrement les organismes de loisir ainsi que les municipalités et les camps de vacances pour leur permettre d'embaucher du personnel en accompagnement auprès de la clientèle vivant avec un handicap.

Grâce à une subvention du ministère de l'Éducation (aide en loisir), l'Association locale des personnes handicapées de Chambly et la région propose des activités de danse et de peinture à ses membres. Au total, 31 organismes communautaires sont actifs dans ce champs d'intervention.

La vie associative, la défense des droits

Selon le MSSS (2002b) quarante-deux organismes communautaires œuvrent en déficience physique. Nous en avons recensé 80 en tout dont 27 exclusivement en déficience physique. Il s'agit d'un réseau associatif bien ancré, capable d'exprimer les besoins de la clientèle. (RRSSSM, 2001b).

Nous retrouvons ici plusieurs organismes qui représentent exclusivement un type de problèmes de santé (par ex : sclérose en plaque, aphasique, cardio-vasculaires, surdité, épilepsie). Les activités de ces organismes se regroupent dans quatre grands secteurs d'activités : le soutien aux parents et aux proches, les loisirs, la défense des droits et le soutien aux personnes. Mentionnons les six organismes de parrainage civique qui sont actifs en regard de toutes les déficiences. La Société Alzheimer est présente dans cinq sous-régions : Granby, Saint-Jean, Saint-Hyacinthe, Longueuil et Suroît. Des associations d'aidants naturels commencent aussi à se développer comme le Regroupement des aidants naturels de la Haute-Yamaska et L'Entraidant de Longueuil.

L'Association de sclérose en plaques de la Rive-sud, fondée en 1976, se démarque par son dynamisme puisqu'elle a suscité la mise sur pied du Foyer Saint-Antoine inc. qui est le port d'attache de plusieurs organismes communautaires et culturels de la ville de Longueuil. Sauf exception, le financement accordé par les bailleurs de fonds dépasse rarement les 30 000\$. Cela correspond au financement moyen des organismes communautaires actifs en déficience intellectuelle. Malgré tout, plusieurs organismes multiplient les levées de fonds car leurs budgets récurrents sont insuffisants et proviennent essentiellement des sources habituelles : PSOP, SACA, PSOC et Centraide.

Les regroupements d'associations de personnes handicapées sont sollicités lors de consultations ou pour participer à des comités dans le cadre des structures participatives de la Régie régionale ou lors d'allocations budgétaires.

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

En Montérégie, l'organisation des services dans le cadre du programme clientèle de la déficience intellectuelle inclus l'autisme et les troubles envahissants du comportement tel que le prévoit le programme cadre en la matière (RRSSSM, 2000). Suite aux orientations ministérielles (MSSS, 2002b), la Régie régionale prévoit déposer un plan d'action en déficience intellectuelle en septembre 2003. Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie a fait le constat suivant des services de première ligne : une absence d'orientation claire visant l'intégration et la coordination des services, un accès aux services très variable et des services hétérogènes ainsi qu'une carence en ressources intermédiaires. Un indicateur – le taux de consommation de services global indique que la Montérégie se situe au dixième rang des quinze régions socio-sanitaires répertoriées avec une moyenne de 3,03 sur 5 pour l'année 2000-2001 (Fédération des CRDI, 2001).

La grande majorité des services sont toujours dispensés par les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle : le CRDI Montérégie-Est, anciennement Butchers-Savoy, et le Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort (SRSOR). Le Plan stratégique 2003-2006 constate une forte croissance de la demande en deux points spécifiques : les 0-5 ans pour les troubles envahissant du développement (TED) et la demande d'hébergement adulte suite au vieillissement des parents. L'autisme et les troubles graves du comportement avaient déjà été ciblés dans le Plan de consolidation 1999-2002 car la gamme de services était à peu près inexistante.

Soixante-six organismes communautaires sont actifs dans ce programme clientèle, particulièrement dans les associations de parents, les loisirs, le parrainage civique, la promotion et la défense des droits, les services de répit-dépannage et de support aux familles naturelles.

Prévention et dépistage

Il n'y a toujours pas de répertoire des services de prévention primaire, pourtant prévu par le PROS en déficience intellectuelle de 1995. Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie fait toutefois de la prévention primaire sa priorité première pour tous les programmes clientèles. En ce qui a trait à la déficience

intellectuelle, la prévention primaire vise à agir sur les causes de ce handicap. Les CLSC sont la porte d'entrée depuis 4 ou 5 années mais l'articulation avec le réseau des CRDI reste à peaufiner. Quelques CLSC auraient développé des outils de référence mais à l'heure actuelle il n'y pas d'outils communs dans ce réseau de services. Un comité de travail a été mis sur pied par les CLSC afin de clarifier le mandat. En regard du dépistage des troubles graves de comportements, un Comité de travail réunissant l'OPHQ, la Régie régionale, les CRDI et les CPE agit en ce domaine. Suite au plan d'action « Grandir en santé mentale en Montérégie », suivi par l'embauche d'un psychologue dans chacun des 19 CLSC de la région, ce professionnel de la santé est en mesure de faire du dépistage et de référer l'enfant à la clinique de développement et non plus aux services de pédopsychiatrie comme c'était le cas auparavant.

Le CRDI Montérégie-Est a initié une collaboration avec le Regroupement des CPE de la Montérégie en regard de l'intégration des enfants autistes dans les milieux de garde par l'intermédiaire du Comité pour l'intégration des enfants handicapés en service de garde de la Montérégie. À Longueuil, un projet pilote a été aussi initié quant à l'accueil et au traitement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le système judiciaire. Une Table de concertation a été mise sur pied (MSSS, OPHQ, organismes communautaire, milieu judiciaire) ; ce projet s'inscrit dans le cadre de la démarche entreprise par l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS).

Diagnostic et traitement incluant l'intervention de crise

Le Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (1995) a fait le constat que peu de données étaient disponibles quant à ce service. Le programme de diagnostic et de traitement médical relève des médecins en milieu hospitalier et en CLSC. Cependant malgré la recommandation du PROS, il est toujours impossible de connaître précisément l'apport des services en ce domaine. Une fois le diagnostic médical posé, le réseau des CLSC, de la première ligne doit prendre la relève pour minimiser l'impact de la déficience sur les capacités fonctionnelles de la personne et faciliter l'accès aux services spécialisés. Cette porte d'entrée doit également assurer une accessibilité aux services médicaux et de santé physique ainsi qu'aux services psychosociaux de première ligne. À ce titre, le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la Montérégie cible les clientèles vulnérables, en particulier pour les personnes

présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du comportement et ce tant au niveau des services médicaux que psychosociaux de première ligne.

Des lacunes majeures au niveau de l'offre de services ont été identifiées en regard de l'intervention pour les enfants de 0 à 5 ans et une augmentation des heures d'intervention a pu être effectuée ces dernières années. Tout l'aspect de l'intervention de crise a aussi fait l'objet d'une attention particulière notamment dans le secteur de St-Jean où une équipe de soutien intensif en situation de crise (programme SISC) a été mise sur pied afin de répondre aux besoins des personnes et de leurs proches et ceci couvre aussi les situations de dangerosité.

Les services aux personnes présentant des troubles envahissant du comportement ont également fait l'objet de développements. Les services de stimulation précoce auprès des enfants ont été rehaussés et des projets d'intervention ont été initiés afin de soutenir les efforts dans les CPE. De même le CRDI Montérégie-Est a débuté un projet pilote de clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes du comportement. En 2002, les deux CRDI et la Régie régionale se sont concertés en vue de mettre sur pied une Table régionale d'experts en troubles graves du comportement. Finalement, un projet pilote d'une clinique de développement a été initié afin d'accélérer le processus de référence et de soutien aux familles. Il s'agit d'un effort conjugué de la Régie régionale, du CMR, des deux CRDI et de l'hôpital Ste-Justine. En une année, une cinquantaine d'enfants ont pu être évalués. Comme cette clinique a été initiée avec un financement non-récurrent, les enfants sont d'abord placés sur la liste d'attente de Ste-Justine puis évalués, par la clinique installée à Saint-Hubert. Cependant dans les derniers mois, afin que des enfants en attente d'un diagnostic puissent commencer leur année scolaire, des enfants ont été vus directement par la clinique sans passer par le processus d'inscription sur la liste d'attente.

Adaptation et réadaptation

Dès l'annonce du diagnostic, une évaluation globale des besoins de l'enfant et de ses proches est faite par l'équipe de maintien à domicile ou enfance-famille du CLSC. Une majorité des CLSC aurait présentement une intervenante spécialisée en déficience tel que préconisé par le PROS. Le CRDI doit offrir des services d'intervention spécialisée notamment au niveau des ressources résidentielles. Les Services de réadaptation du sud-ouest et du Renfort, en ce qui a trait au programme de soutien à la personne, à sa famille et aux proches, disposent de neuf points

de services situés dans les villes de Saint-Luc, Châteauguay, Delson, Ormstown, Saint-Constant, Saint-Jean-sur-Richelieu, Saint-Mathias et Vaudreuil. Des centres d'activités de jour sont disponibles à St-Luc, St-Jean, St-Mathias. Quant à Montérégie-Est, outre le siège social situé à Longueuil, nous retrouvons des points de services à Sorel, Granby, Cowansville, Magog, Brigham, Boleil, Saint-Hyacinthe.

Les services de soutien à la personne et à la communauté s'effectuent principalement dans le milieu de vie de l'enfant (domicile, CPE, école, etc.) comme, par exemple, par un programme d'aide éducative à domicile pour les enfants (0 à 17 ans). Un protocole d'entente entre le deux CRDI et le Centre Jeunesse Montérégie a été élaboré afin de clarifier et d'harmoniser les responsabilités pour tous les enfants et adolescents suivis par le CRDI et le Centre Jeunesse. Les plans de services individualisés (PSI) seraient réalisées par les CRDI mais l'arrimage demeurerait difficile avec le milieu scolaire.

Selon le PROS (1995), les services offerts par les CLSC se situent principalement au niveau du programme d'évaluation, de consultation, d'intervention et de suivi destiné à la personne et au niveau du programme de support à la famille, aux proches et aux aidants naturels. Le Plan stratégique 2003-2006 vise, entre autres, à garantir l'accès à des services spécialisés de réadaptation. En regard du programme clientèle de la déficience intellectuelle, ceci se traduit par l'orientation suivante : « offrir des services rapidement et un soutien approprié aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou trouble envahissant du comportement » (RRSSSM, 2003 : 38).

Les CRDI, en vertu du programme d'évaluation, de consultation, d'intervention psychosociale et de suivi destiné à la personne (enfant, adolescent, adulte), à sa famille ou à ses proches en ressource de type familial, offrent les services suivants : suivi pour trouble d'adaptation sociale, suivi régulier auprès de la famille naturelle, coordination du PSI et évaluation psychosociale sur demande.

Signalons finalement, le programme « clinique de positionnement » pour les personnes déficientes intellectuelles et ayant un besoin en terme de positionnement et/ou de fauteuil roulant. Le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau de Montréal est le partenaire des CRDI dans ce programme. Pour les enfants scolarisés à l'école Marie-Rivier, il existe une clinique des aides techniques à la mobilité et à la posture du CMR en collaboration avec les ergothérapeutes et

physiothérapeutes de l'école. Un médecin est présent à cette clinique et ne dédouble pas ce programme.

Les services éducatifs

Le PROS (1995) a relevé que la scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle a fait l'objet d'ententes entre les commissions scolaires de la Montérégie et les CRDI. En 1989, selon les données fournies par la Direction régionale de l'Éducation, 1608 enfants présentant une déficience intellectuelle auraient été inscrits en milieu scolaire en Montérégie. Ce document prenait acte « qu'il est difficile de connaître le niveau de scolarisation de l'ensemble des enfants présentant une déficience intellectuelle légère ou grave » (RRSSSM, 1995b : 85). En 1990-1991, « des 775 enfants âgés entre 4 et 21 ans, admis/es ou inscrit/es en CRDI, 4% reçoivent les services d'enseignement en centre de réadaptation, 26% dans une école spéciale publique, 2% dans une école spéciale publique, 2% dans une école spéciale privée, 11% dans une classe spéciale d'une école régulière et 11% dans une classe régulière d'une école régulière » (RRSSSM, 1995b : 85). Au total, seulement un peu plus de la moitié des enfants avaient accès à l'éducation à temps plein. Le PROS avait donc comme objectif d'améliorer l'accessibilité en école régulière et en classe régulière. Il a été toutefois impossible d'obtenir des statistiques plus récentes qui devraient être disponibles dans les prochains mois.

En regard des efforts de collaboration inter-sectorielle, notons les rencontres régulières avec les coordonnateurs de l'adaptation scolaire de l'ensemble des Commissions scolaires de la Montérégie. En 1999, lors de la consultation en vue de l'élaboration d'une organisation de services pour la clientèle autiste ou avec un TED, le milieu scolaire avait souligné l'importance de préparer le passage du jeune enfant de 4-5 ans des services en réadaptation aux services scolaires. Cette idée a été retenue dans le plan d'organisation de services (RRSSSM, 2000). Les CRDI supportent également l'intégration en milieu scolaire afin de faciliter une réelle intégration sociale et communautaire.

Travail et activités productives

Les deux CRDI ont le mandat de favoriser l'intégration socio-professionnelle des adultes tout en collaborant avec les autres ministères ou organismes communautaires comme le SEMO Montérégie qui ont des mandats spécifiques en ce domaine. Deux des objectifs du PROS étaient inter-reliés, soit augmenter le taux de pénétration du service de support à l'emploi à 90% avant le 1^{er} avril 1998 et hausser le niveau de service de support à l'emploi à 260 heures par année par usager ou usagère pour l'ensemble des personnes desservies. Il semblerait que ces deux objectifs n'ont pas été atteints. En 2000-2001, le taux de consommation de services-programme socioprofessionnels était de 1,71 plaçant la Montérégie au septième rang des régions. Cependant la région est au douzième rang en regard du nombre d'utilisateurs par adresse socioprofessionnelle ; « Cet indicateur représente le nombre distinct d'utilisateurs inscrits au programme socioprofessionnel par adresse socioprofessionnelle » (Fédération des CRDI, 2001 : 57).

Les services socioprofessionnels réfèrent à des services dispensés en ateliers de travail, en plateaux de travail ou stages en intégration au travail (placements individuels). Un atelier est un service offert à l'intérieur d'une installation de l'établissement pour initier l'utilisateur à des habitudes de travail. Un plateau est un service offert dans un milieu régulier de travail ou un milieu communautaire et en groupe. Les stages réfèrent quant à eux à un service offert dans un milieu de travail ou un milieu communautaire et dans une approche individualisée. La quasi-totalité des services offerts réfèrent aux deux premiers types. Ce secteur d'activités a été priorisé ces dernières années, principalement au niveau des plateaux de travail. Il y a un partenariat avec le SEMO en fonction d'un service dans un milieu de travail avec une notion de production de biens et services qui amène une rémunération.

Le CRDI Montérégie-Est, à travers les services OPUS, un organisme à but non lucratif fondé en 1990, a privilégié la sous-traitance industrielle comme médium d'apprentissage aux habitudes de travail. OPUS s'autofinance par la recherche de contrats et l'encadrement est fourni par des éducateurs du CRDI. Afin de favoriser l'amélioration de la qualité de vie des personnes fréquentant les services de travail, les travailleurs étaient considérés comme des « actionnaires » ayant droit au partage des actifs de la corporation. Ainsi en 1999-2000, 520 000\$ avaient été redistribués sous forme de rémunération, de gratification et autres projets. Cependant cette formule a dû être abandonnée suite à des problèmes avec la Sécurité du revenu. Cette année-là,

851 travailleurs étaient répartis dans 38 lieux de travail. Au SRSOR, il y avait 195 usagers en atelier de travail en 2001-2002 et 177 en 2000-2001.

Les ressources résidentielles

Depuis le PROS de 1995, un effort important a été réalisé par les CRDI afin qu'aucun usager ne soit plus hébergé en internat, ce qui est par contre la situation aujourd'hui. Toutefois, selon le rapport annuel 2001-2002 du CRDI Montérégie-est, « les ressources résidentielles disponibles reflètent des orientations organisationnelles différentes. En effet, il n'y a pas présentement d'uniformité dans l'offre de services : des personnes présentant des besoins similaires nécessitant des services complexes similaires reçoivent des réponses différentes » (CRDI Montérégie-est, 2002 : 7). Par exemple, « notons les personnes multi-handicapées qui peuvent, selon le cas, être hébergées dans un foyer communautaire, une RTF hors-norme ou une résidence de groupe » (CRDI Montérégie-Est, 2002 : 11). Ce CRDI vient d'adopter un programme cadre afin de réagir à cette situation (CRDI Montérégie-Est, 2003). Les principes directeurs contenus dans ce document s'inscrivent évidemment dans la logique des orientations ministérielles qui stipulent que « l'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale » (MSSS, 2003 : 19). Le SRSOR a donc remanié sa gamme de formules résidentielles ; la ressource de type familiale (RTF), habituellement réservé à des placements permanents héberge des personnes ayant « un profil de besoin compatible avec une organisation de services qui s'apparente à celle d'un milieu de vie familial » (CRDI Montérégie-Est, 2003 ; 32).

La clientèle orientée vers les ressources intermédiaires a un autre profil car elle se distingue par son hétérogénéité. L'*appartement supervisé* ou la *maison de chambre* visent à donner des réponses aux personnes qui ont le projet de vivre en appartement de façon plus autonome. L'appartement supervisé est un « lieu où réside un ou plusieurs usagers. L'utilisateur n'est pas locataire ; la ressource intermédiaire est soit propriétaire, soit locataire elle-même » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34). En maison de chambre « l'utilisateur occupe une chambre dans une installation avec ou sans pièces communes ou activités de groupe » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34). Au contraire, les personnes dont les besoins vont au-delà d'un milieu de type familial ont maintenant la possibilité d'être hébergée en *maison d'accueil* ou en *résidence de groupe*. La

maison d'accueil est un lieu où « les usagers et les personnes qui assument les services de soutien ou d'assistance résident dans la même maison. Ce type de maison se distingue de la RTF par l'intensité et l'ampleur du soutien requis pour répondre aux besoins des usagers » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34).

La résidence de groupe accueille des usagers vivant « dans une installation louée ou achetée par la ressource intermédiaire, où des personnes différentes se relaient pour donner les services d'assistance ou de soutien (non spécialisé) » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34). Ceci complète la gamme des services résidentiels permanents. Les ressources remplaceront à terme les foyers communautaires qui avaient été développés « pour favoriser l'intégration sociale de personnes dont les besoins étaient trop importants pour intégrer les ressources de type familial de l'époque » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 35). Finalement, la résidence spécialisée de réadaptation est un lieu transitoire qui doit « être envisagée, généralement de façon planifiée mais parfois en urgence, lorsque la complexité des besoins des personnes rend impossible le recours à des ressources » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 7).

Le taux de consommation de services-programme résidentiel en 2000-2001 est de 1,19, ce qui place la Montérégie en troisième position quant à ce service. Ceci indique qu'un nombre important de personnes demeurent dans leur milieu naturel. En 2001-2002, nous retrouvons 1315 RTF dans cette région ; cela fait de la Montérégie la région possédant le plus grand nombre de ce type de ressources résidentielles au Québec. Quant à l'objectif du MSSS de viser la norme de quatre personnes par lieu d'hébergement, le réseau de services s'efforce de l'atteindre.

Le SRSOR a, quant à lui, essentiellement un réseau de services résidentiels de type RTF auxquels se joute un service d'hébergement et de supervision continue (résidentiel à assistance continue - RAC) pour des personnes ayant des problèmes associés à la déficience intellectuelle ou des comportements excessifs. Ainsi, ce CRDI a ouvert en 2001-2002 une ressource intermédiaire pour une clientèle avec troubles graves du comportement et ayant des comportements agressifs pour la prise en charge de personnes en provenance du réseau des RTF. Un comité de travail a été mis sur pied quant à l'élaboration d'un réseau intégré de services en CHSLD pour les personnes âgées vivant avec une déficience intellectuelle. Cependant les personnes ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement hébergées depuis 1995 au CH des Laurentides n'ont toujours pas été rapatriées dans leur région d'origine. Le projet d'un milieu sécuritaire disposant de 20 lits pour les personnes ayant des

troubles graves du comportement au Réseau Santé Richelieu Yamaska a dû être reporté de deux années malgré que les sommes furent disponibles. Les rénovations majeures qui doivent être effectuées dans ce centre hospitalier, suite à une infection majeure aux champignons, sont notamment à l'origine de ce report.

Les OSBL sont très peu représentés dans ce champ d'intervention si ce n'est par l'entremise de L'Arche à Boleil ; deux ressources résidentielles y hébergent une dizaine de personnes déficientes intellectuelles.

Transport

En 1990, au moins 70 personnes ayant une déficience intellectuelle ont utilisé le transport adapté. En 2000, leur nombre était de 2148 soit 7,25% des clients admis. Le SRSOR a mis sur pied un comité de plaintes pour les usagers du transport adapté. Il est constitué de partenaires impliqués, facilitant ainsi le droit de parole des personnes utilisatrices et leur pouvoir d'avoir des services à la mesure de leurs besoins.

Des associations ou regroupements d'usagers des transports adaptés sont présents dans quatre sous-régions (Longueuil, Châteauguay, Saint-Hyacinthe, Saint-Jean) ; des personnes déficientes intellectuelles ou ayant un handicapé physique sont membres de ces associations qui font essentiellement la promotion des droits des personnes usagères du transport adapté.

Soutien à la famille et aux proches

Les CLSC, porte d'entrée des services en déficience intellectuelle, ont un rôle majeur à jouer en matière de soutien et d'accompagnement aux familles. Accueil, évaluation, référence, ces fonctions de base des intervenants en CLSC permettent de répondre aux besoins des parents à ce niveau. Un plan d'intervention de même qu'un soutien psychosocial est offert aux parents. Le CLSC, responsable du programme de répit, de gardiennage et de dépannage, évalue les demandes et octroie l'allocation directe. En 2001-2002, un montant de 300 000\$ non-récurrent a été réparti dans l'ensemble des CLSC pour ce type de services. Les onze maisons de répit offrent du répit lors des fins de semaine.

Ces deux dernières années, les deux CRDI ont augmenté leur mesure de soutien aux services de répit assumés par des organismes communautaires notamment au niveau des troubles

envahissants du comportement. Les services de répit spécialisés pour les personnes nécessitant des interventions plus complexes relèvent donc des CRDI. Ainsi, un projet de répit spécialisé, en lien avec la nouvelle politique du MSSS sur la participation sociale (MSSS, 2001) vient de démarrer, résultat d'une collaboration entre le CRDI Montérégie-est et le Parrainage civique de Vaudreuil.

Le maintien à domicile

Principe incontournable de l'intégration sociale, le maintien dans un milieu de vie naturel était la réalité pour 1281 usagers des services du CRDI Montérégie-est au 31 mars 2002, soit plus de 50% des personnes admises à ce CRDI (MSSS, 2001). En 1998-1999, pour l'ensemble de la région, ils étaient 2011 (MSSS, 2002). Les CLSC ont un rôle majeur à jouer à ce niveau mais la situation reste à clarifier. Les CRDI offrent également un support à domicile aux parents. L'on intervient auprès de l'utilisateur tout en supportant la famille dans ses efforts de réadaptation et adaptation de son enfant.

Les activités sociales et de loisir

Certaines municipalités supportent financièrement des organismes communautaires offrant des activités de loisirs ou ont mis en place des mesures particulières permettant aux personnes d'intégrer des activités régulières. Trois associations régionales sont particulièrement actives : l'Association régionale des personnes handicapées du sud-ouest, l'Association régionale Richelieu-Yamaska et l'Association régionale Rive-Sud. Plusieurs associations locales sont aussi actives. La Corporation Opus, en 1999-2000, a remis plus de 30 000\$ à des organismes ou associations sur le territoire desservi par le CRDI Montérégie-est, pour la réalisation d'activités de loisirs au profit de leurs travailleurs. Des activités ont ainsi eu lieu à Granby, Cowansville, Farnham, Beloeil, Sorel, Saint-Hyacinthe, Acton-Vale, Longueuil, Saint-Hubert, Varennes et Waterloo. En 2002, une activité de loisirs d'envergure nationale s'est tenue dans la région du Suroît : plus de 300 personnes ont pu participer aux compétitions et « socialiser ». Des organismes communautaires reçoivent également du support financier des CRDI pour organiser des activités de loisirs.

La vie associative, la défense des droits

Le bénévolat constitue la base du fonctionnement de plusieurs organismes communautaires actifs dans ce champ d'activités. En déficience intellectuelle, les associations sont peu nombreuses car il y en a 13 en Montérégie intervenant spécifiquement en déficience intellectuelle. Nous pouvons ajouter toutefois 26 organismes qui interviennent autant en déficience intellectuelle que physique. Les quatre principaux champs d'activités sont les suivants : le soutien aux parents et aux proches, les loisirs, la défense des droits et le soutien aux personnes. Selon les descriptions d'activités des associations que nous avons vues, environ la moitié des organismes organisent des activités de loisirs mais seulement quatre organismes ont pour vocation unique l'activité ludique.

Évidemment les associations de parents et de proches sont nombreuses ; nous en avons compté 21 qui reçoivent des subventions de diverses sources, ce qui est représentatif du tableau d'ensemble. Signalons les organismes associés (9) ou affiliés (2) à l'AQIS, la principale association provinciale du secteur communautaire en déficience intellectuelle. Les principaux bailleurs de fonds sont la Régie régionale (PSOC), l'OPHQ (PSOP) et Centraide. Les montants totaux des subvention aux organismes communautaires, à l'exception des regroupements, dépassent rarement les 30 000\$. Les levées de fonds sont donc très fréquentes dans ces milieux.

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

Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie a fait du programme santé mentale l'une de ses cinq priorités, malgré que ce programme ne soit pas l'une des quatre priorités nationales du MSSS. La RRSSSM a choisi de privilégier le développement de ce programme clientèle devant le constat partagé par tous les acteurs de champs d'intervention à l'effet que les besoins sont croissants mais que les ressources humaines et financières sont nettement insuffisants. D'emblée, il importe de savoir que les services de santé mentale constituent le programme-clientèle le plus déficitaire en Montérégie en comparaison avec les autres régions du Québec. Un ajout financier de l'ordre de 58 millions serait nécessaire afin d'atteindre la consommation moyenne nationale (RRSSSM, 2003).

L'offre de services en santé mentale est d'abord et avant tout structuré autour des huit CHSGS de la région qui ont des départements de psychiatrie : les CH Anna-Laberge, Pierre Boucher, du Suroît, de Granby, de Sorel, les hôpitaux Charles-Lemoyne, du Haut-Richelieu et le Réseau Santé Richelieu-Yamaska. Ils ont un total de 328 lits de courte durée dont 76 seulement à Charles-Lemoyne. Pour toute la région, il y a seulement 44 lits de longue durée ; il sont regroupés au Réseau Santé Richelieu Yamaska à Saint-Hyacinthe. Suite à une entente de services, neuf de ces 44 lits sont réservés à la clientèle en provenance de Charles-Lemoyne. Les hôpitaux Barrie Memorial et Brome-Missisquoi-Perkins accueillent des personnes ayant des problèmes de santé mentale uniquement à leur service d'urgence.

Tous ces CHSGS dispensent un service de clinique externe de psychiatrie dans chacun des territoires qu'ils desservent. Une particularité spécifique des services psychiatriques hospitaliers est son découpage en secteur. Cette sectorisation psychiatrique n'a pas de statut légal mais est un principe structurant de l'offre de services ; ainsi moins de 5% de la consommation des montérégiens en santé mentale s'effectue hors région. Outre les critiques des organismes de promotion et de défense des droits qui ont trait au non-respect du droit de choisir l'établissement de son choix, des difficultés en terme d'organisation de services sont apparues. En effet, en Montérégie, le découpage par sous-régions ne correspond pas au découpage de la sectorisation psychiatrique. Par exemple, la ville de Farnham est située dans la sous-région de Granby mais les personnes ayant un problème de santé mentale relèvent de l'Hôpital du Haut-Richelieu, situé à Saint-Jean-sur-Richelieu. À noter que le secteur couvert par l'Hôpital Charles-Lemoyne (HCLM)

comprend 322 475 personnes ce qui en fait le secteur psychiatrique le plus peuplé pour un hôpital général.

Tous les CLSC, selon les données du MSSS, dispensent des services de santé mentale mais dans la grande majorité des 19 CLSC, il s'agit de services dispensés par les services sociaux courants. Les CLSC d'Huntingdon, de Longueuil, de la Pommeraie et des Seigneuries ont des équipes de santé mentale mais les ressources financières y sont inégales. Quant au CHSLD, une portion très minime de leurs dépenses est comptabilisée en santé mentale. Finalement 67 organismes communautaires sont reconnus et financés par la Régie régionale de la Montérégie ; il s'agit d'un secteur en pleine croissance puisqu'en 2002-2003, ces organismes ont obtenu, comme déjà mentionné, presque dix millions d'allocation du MSSS soit cinq fois le montant accordé (deux millions) aux organismes communautaires en santé mentale en 1989-1990.

En 1998-1999 la proportion des dépenses de santé mentale consacrée aux hospitalisations correspondait à 39,3% du montant total alors qu'elle était de 45,6% en 1994-1995.

Prévention et dépistage

Les organismes communautaires sont très actifs dans ce champ d'intervention. D'abord au niveau de la promotion de la santé mentale et de la sensibilisation de la communauté aux préjugés véhiculés à l'encontre des personnes ayant des problèmes de santé mentale, les organismes utilisent la semaine de la santé mentale qui se déroule chaque année durant la première semaine de mai. Les activités sont toutefois inégales entre les sous-régions ; cela est très souvent relié à la dynamique de concertation présente dans chacune des sous-régions. Signalons, le projet initié en 2002 par le Collectif de défense des droits de la Montérégie dans le cadre de l'implantation d'un réseau local intégré de services sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest. Une troupe de théâtre, composée d'usagers et de non usagers, s'est ainsi formée et a présenté une création « Une personne sur cinq » plusieurs fois dans la communauté. Durant la semaine de santé mentale en mai 2003, débats, conférence, ateliers artistiques, marche de sensibilisation, spectacles ont été ainsi présentés.

L'Association canadienne de santé mentale est active aussi à ce niveau puisqu'elle compte trois filiales dans la région, Haut-Richelieu, Rive-sud et Sorel/St-Joseph/Tracy.

En ce qui a trait à la prévention primaire, seize organismes communautaires sont actifs à ce niveau dont sept « Maisons de la famille ». La prévention du suicide s'est aussi développée ces dernières années dans le cadre du « Plan d'action pour la prévention du suicide », notamment dans les sous-régions de Saint-Jean et de Granby. Signalons le programme Réseau-Ado visant à prévenir des crises majeures, dont le suicide chez les jeunes.

Diagnostic, traitement et intervention auprès des personnes en crise suicidaire

Selon les données Med-Écho 1998-1999, 5286 admissions psychiatriques ont été comptabilisées pour un total de 92 086 jours d'hospitalisations (MSSS, 1999). À l'Hôpital Charles-Lemoyne, cette année-là, 103 personnes ont totalisé à elles seules 10 450 jours d'hospitalisations. De 1994-1995 à 1998-1999, la durée moyenne de séjour est passée de 19,8 jours à 15,7 jours, ce qui est inférieur à la moyenne nationale. Des unités d'évaluation de traitement transitoire ont vu le jour à l'Hôpital du Haut-Richelieu, au CH Régional du Suroît et à l'Hôpital Pierre-Boucher.

À Montréal, nous retrouvons un psychiatre pour 4000 habitants alors qu'en Montérégie ce ratio est d'un pour 13 000 (soit 100 psychiatres). « Compte tenu de la sectorisation psychiatrique et tout en reconnaissant que la région de Montréal-centre doit offrir des services surspécialisés auxquels la clientèle montréalaise a rarement accès, l'écart de disponibilité entre les régions apparaît très important » (RRSSSM, 2003 : 22). En regard du nombre de psychiatres présents en Montérégie, les omnipraticiens avec ou sans spécialisation en psychiatrie jouent un rôle important dans l'intervention médicale auprès des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Toutefois peu d'omnipraticiens dans le cadre de services de traitement médical de première ligne interviennent auprès de personnes ayant des troubles sévères de santé mentale.

Les cliniques externes de psychiatrie ont le mandat d'évaluer les personnes atteintes de troubles mentaux et d'identifier les services requis. Selon un état de situation effectué par la Régie régionale quant aux huit cliniques externes multidisciplinaires de psychiatrie adulte, le nombre de dossiers actifs était de 13 261 dont 1483 personnes étaient en attente d'évaluation et 472 en attente de traitement. Le ratio moyen d'intervenant/client était de 1 pour 166. Pour aider à répondre à la demande, quatre hôpitaux de jour ont été mis sur pied à Granby, Saint-Jean-sur-Richelieu, Saint-Hyacinthe et Salaberry de Valleyfield.

En ce qui a trait aux services de santé mentale pour les jeunes, l'Hôpital Charles-Lemoyne a reçu en 1997 le mandat de devenir un centre régional de référence spécialisé en pédopsychiatrie offrant des services d'évaluation, de traitement et de réadaptation et de contribuer au rapatriement de la clientèle jeunesse ayant recours aux services de pédopsychiatrie dans les hôpitaux de Montréal-centre. Cet établissement dispose d'une unité interne de 12 places qui accueille des jeunes de 0-12 ans. L'Hôpital de jour/soir quant à lui reçoit jusqu'à 30 adolescents. Six autres CHSGS avaient en 1998-1999 3672 dossiers d'ouverts en pédopsychiatrie pour 50 intervenants. La sectorisation s'applique aussi en regard des services de pédopsychiatrie mais la pénurie de pédopsychiatres est telle que la Régie régionale de la Montérégie évalue qu'elle n'aura pas le choix de revoir ce principe d'organisation de services si cette pénurie se maintient. Quant aux services de base en santé mentale enfance/jeunesse, ceux-ci sont très peu développés.

Toutefois, le projet régional d'implantation d'un réseau intégré de services pour les jeunes aux prises avec un problème de santé mentale « Grandir en santé mentale en Montérégie » (RRSSSM, 2001) a retenu comme modèle de services le CLSC comme porte d'entrée au plan de la demande de services. Ces deux dernières années, de nouvelles allocations ont permis l'embauche de professionnels dans les CLSC avec comme objectif la mise sur pied d'une équipe de base en première ligne.

En ce qui a trait aux services de crise, chacune des sept sous-régions a un centre de crise mais un seul est rattaché à un établissement public. Il s'agit de « L'Accès » qui relève du CH Pierre Boucher dans la sous-région de Longueuil. Une consolidation des centres de crise a eu lieu ces dernières années mais ceux-ci sont encore incapables, faute d'une subvention adéquate, de remplir le mandat découlant de l'article 8 de la « Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui ». En vertu de cet article de loi, chaque région socio-sanitaire du Québec devrait avoir un service d'intervention en situation de crise lors de dangerosité imminente. Ce service a pour tâche d'estimer le niveau de crise et d'essayer d'empêcher l'irréparable sans avoir recours à une méthode coercitive.

Signalons que deux organismes communautaires interviennent exclusivement auprès des femmes ; il s'agit de « La Traversée » qui offre des services de suivi et de thérapie aux jeunes femmes violentées et « L'Hébergement Entredeux ». Cette dernière offre des thérapies et des activités de groupe à des femmes hébergées pour de courts séjours.

Adaptation et réadaptation

La gamme des services locaux de première ligne sont très peu développés puisque les équipes de base en santé mentale en CLSC sont quasi inexistantes. De plus, il y a une quasi-absence de programme de réadaptation en ressource de type familiale (RTF). Les organismes communautaires sont très présents dans ce champ d'intervention ; vingt-neuf (29) organismes y sont actifs dont quatorze groupes d'entraide. Mentionnons ici « L'Élan Demain » à Saint-Hyacinthe et « L'Autre Versant » à Granby qui ont développé ce créneau d'intervention. De façon générale, les groupes d'entraide visent à favoriser la réinsertion sociale par un milieu d'intégration et de support. Les autres organismes comme le « Service d'intervention en santé mentale Espoir à Longueuil » ou « La Maison du Goeland » à Laprairie offrent tous des places en hébergement temporaire associées à une démarche de réadaptation psychosociale par des activités de groupe et un programme externe de suivi. Ces maisons de transition ont 93 places. Tout comme les groupes d'entraide, ils sont dispersés dans l'ensemble des sous-régions. Il importe de mentionner que ces organismes d'hébergement ont tous commencé leurs activités au début des années 1980 avec le support du Conseil régional de la santé et des services sociaux (CRSSS) de l'époque. Perceval constitue toutefois un cas à part puisqu'il est né de la volonté d'intervenants du département de psychiatrie de l'Hôtel-Dieu de Sorel et qu'il a longtemps été rattaché administrativement à cet hôpital. Le responsable de l'organisme a toujours été un psychiatre.

Mentionnons également l'ouverture d'une ressource intermédiaire en 1998-1999, « La Maison Brodeur » à Longueuil ; il s'agit d'un service d'hébergement (6 lits) avec traitement et réadaptation pour la clientèle de longue durée en provenance des centres hospitaliers HCLM et Pierre Boucher.

Services éducatifs

Le « Service régional de soutien à l'intention des élèves ayant des troubles de l'ordre de la psychopathologie » offre du soutien aux équipes écoles. Un Comité de travail regroupe ce service régional et les services de pédopsychiatrie des CHSGS. Les enfants ayant des troubles graves de psychopathologie sont scolarisés dans des classes spéciales mais il n'y a pas de statistiques disponibles en regard du nombre d'enfants. Il y a également un problème d'interprétation. Ainsi l'école « Le déclic », une école de Longueuil spécialisée pour les enfants ayant des troubles

graves du comportement, n'est pas considérée par le MEQ comme une école intervenant auprès de jeunes ayant des problèmes de santé mentale.

Le travail et les activités productives

Le SEMO, fondée en 1983, a huit bureaux : Sorel, Salaberry de Valleyfield, Saint-Jean-sur-Richelieu, Granby, Saint-Hyacinthe, Longueuil, Vaudreuil-Dorion, Châteauguay. Il dessert les 20 CLE. Son programme de santé mentale, via le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM) s'adresse aux personnes voulant intégrer le marché du travail et occuper un emploi rémunéré de trois à douze mois après avoir effectué un stage qui peut durer jusqu'à 52 semaines.

En fait ce champ d'intervention est peu développé. Dans la sous-région de Longueuil, en 1999-2000 s'est implanté un projet d'économie sociale en collaboration avec le « Projet PART » de Montréal. Tout comme à la Régie de Montréal-centre et au MSSS à Québec, il s'agit de la gestion du restaurant de l'établissement en vue de favoriser le développement de l'employabilité des personnes ayant un problème de santé mentale. En 2000-2001, une autre entreprise d'économie sociale « D'un couvert à l'autre », financée par le CLD Champlain, s'est installée à Longueuil. Il s'agit d'un commerce de livres usagés où l'on vend et restaure des livres.

Deux organismes communautaires, « Perceval » à Sorel et les « Ateliers de transition » à Saint-Hyacinthe, ont des plateaux de travail et reçoivent une subvention de la Régie régionale de la Montérégie. Perceval est également associé à un nouveau projet. En 2002, la Table des ressources de support pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées de Sorel/Tracy a annoncé la mise sur pied du projet pilote de formation adaptée d'aide cuisinier-cuisinière, destiné à favoriser le développement d'employabilité d'un groupe constitué majoritairement de personnes ayant des problèmes de santé mentale. Le Centre de transition Perceval, Emploi Québec, le Centre de formation professionnelle (commission scolaire Sorel/Tracy) et le SEMO Montérégie y sont associés. L'Association canadienne de santé mentale, filiale de Saint-Jean sur Richelieu a développé un plateau de travail sous le vocable « Entre nous » depuis 1996-1997. Il s'agit d'un projet pilote reconnu par la Régie régionale où 23 personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi dû à problèmes majeurs de santé mentale participent à des mesures d'insertion sociale soit à l'intérieur de cet organisme où ils sont placés dans d'autres organismes. Il s'agit de mesures qui n'avaient pas de contraintes de durée mais le

Centre local d'emploi (CLE) a informé l'organisme qu'à compter d'avril 2004 des stages de longue durée ne seraient plus acceptés. La majorité des personnes y sont depuis plus de trois années. Cette expérience innovante est donc en péril.

Les ressources résidentielles

En 2000, la répartition des places en ressources résidentielles était la suivante : 421 places en RTF, 186 places en pavillons et ressources intermédiaires et 50 places dans le réseau de services d'hébergement rattaché à l'Hôpital du Haut-Richelieu. Il y avait quelques places pour les jeunes en RTF mais sans services structurés de réadaptation. Ces dernières années, une consolidation des ressources intermédiaires s'est effectuée dans la région dans les sous-régions de Châteauguay, Sorel, Longueuil et Saint-Jean.

Au cours des dernières années, soit de 1995 à 1999, 51 lits de psychiatrie de longue durée sur un total de 95 lits disponibles en 1995 ont été fermés. Cela a permis de transférer dans la communauté un montant de 1068\$ attribué à des ressources intermédiaires.

La Régie régionale de la Montérégie a identifié des lacunes majeures quant à l'offre de services pour les clientèles présentant des problématiques de santé mentale associées à la déficience intellectuelle ou à la toxicomanie.

Transport

Selon les données du ministère des Transports (2000), seulement 70 des 7525 personnes véhiculées par le transport adapté avaient des problèmes de santé mentale. Il s'agit donc d'une situation tout à fait marginale. Plusieurs organismes communautaires se sont procuré un véhicule afin de favoriser la participation du plus grand nombre d'utilisateurs ou de membres à des activités extérieures. Mentionnons ici les activités de « L'entre nous » qui véhiculent bon an mal an environ 350 personnes ayant des problèmes de santé mentale à des activités thérapeutiques ou sociales.

Le soutien aux familles et aux proches

Au niveau adulte, chaque sous-région compte un chapitre de l'Association des parents et amis du malade mental. (APAMM) Ces sept organismes communautaires ont deux volets principaux : entraide et répit. Au niveau des 0-17 ans, huit organismes communautaires sont actifs et offrent le même type de services.

Certains organismes (St-Hyacinthe, Châteauguay) s'occupent aussi des deux groupes d'âge ; ils ont donc mis sur pied des services de milieu de jour pour les enfants. Mentionnons le projet « Coup de pouce » entre HCLM et l'« Association des parents en difficultés de la Rive-Sud » qui depuis 10 ans a développé des activités d'entraide entre pairs et un milieu de jour (projet pilote). Les services de répit aux familles avec des enfants en difficultés demeurent toutefois peu développés.

Le programme Crise-Ado-Famille s'adresse aux familles qui vivent une situation problématique avec un adolescent, dont la sécurité, ou celle de ses proches, n'est pas immédiatement menacée et qui accepte de recevoir un intervenant à domicile. Ce programme d'intervention couvre le territoire desservi par les 19 CLSC de la Montérégie. Il est accessible tous les soirs de la semaine de 17 h à 23 h et ce, 365 jours par année.

Le soutien dans la communauté

Toutes les sous-régions à l'exception de Sorel ont des services de soutien dans la communauté. Ces services ont été consolidés ou développés dans la foulée du Plan de transformation des services de santé mentale (1998). Le Plan stratégique 1999-2002 avait d'ailleurs comme objectif de « donner accès aux personnes ayant des troubles sévères et persistants de santé mentale à un logement autonome avec soutien direct et d'intensité variable, à des services de réadaptation et d'intégration psychosociale avec ou sans hébergement ou en milieu naturel » (RRSSSM, 1999 : 33). Cependant le niveau de disponibilité de ces services atteint à peine 15% de ce qui serait requis. Toutes les équipes de suivi intensif sont rattachées à des CHSGS alors que les organismes communautaires dispensent habituellement les autres types de suivi dans la communauté.

A ce titre, le projet de « démonstration de mise en réseau de services en santé mentale sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest » constitue probablement un exemple du développement qui devrait survenir dans les prochaines années. La mise en opération du modèle vise à satisfaire les besoins identifiés d'une clientèle-cible (n = 400 personnes) répondant aux critères suivants : 1) adultes de 18 à 64 ans ; 2) vivant dans un logement personnel, en résidence avec leurs parents, en foyer privé, en ressource de type familial ou en foyer de groupe ; 3) résidant sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest ; 4) aux prises avec des troubles mentaux graves et persistants (un diagnostic est posé) et 5) nécessitant un soutien de longue durée dans la communauté. Une somme non-récurrente de 600 000\$ pour l'année financière 2002-2003 a été allouée par le MSSS à ce projet-pilote. Suite à une évaluation (Fleury et Ouahadi, 2003) le MSSS a décidé en avril 2003 de reconduire ce projet sur une base permanente. À noter que cette somme a été attribuée presque à part égale entre les établissements du réseau (SICOM/HCLM, Centre de crise l'Accès/Pierre-Boucher, CLSC Longueuil-ouest) et les organismes communautaires (Espoir, APAMM Rive-sud, Réseau d'habitations Chez Soi, Alternative Centregens, Maison Jacques Ferron).

Le programme d'initiative de partenariat en action communautaire (IPAC) sur l'itinérance a également permis à l'organisme Espoir d'acheter un édifice à Longueuil où neuf personnes ayant des problèmes sévères de santé mentale habiteront éventuellement tout en étant suivies par des intervenants de l'organisme. Espoir est responsable également pour la Rive-Sud du suivi communautaire pour la clientèle anglophone mais recevant des soins et traitements psychiatriques dans un établissement de santé de la région de Montréal-Centre. À ce titre, mentionnons aussi le suivi assuré par le Centre de transition à Sorel pour des usagers résidant en appartements et celui assuré par la Maison d'hébergement dépannage de Salaberry de Valleyfield pour les neuf personnes résidant à « Habitations chez nous ».

Les activités sociales, culturelles et de loisirs

Les quatorze groupes d'entraide ont mis en place des services de milieu de jour et des activités de socialisation. Les centres de jour des CHSGS offrent également ce type de services. Au niveau régional, en 1995, le Collectif de défense des droits de la Montérégie a réalisé une première démarche théâtrale avec le concours de Mise-au-Jeu Montréal. Neuf personnes utilisatrices de services de santé mentale ont ainsi élaboré, produit et présenté une pièce de

théâtre qui a été jouée à 7 reprises de janvier à mai dans différentes villes de la Montérégie (Salaberry-de-Valleyfield, Laprairie, Granby, Sorel, St-Hyacinthe, St-Jean, Longueuil). Au total plus de 400 personnes ont alors vu et participé à ces représentations. Elles ont participé dans le sens qu'il s'agissait d'un théâtre forum où l'on demandait aux personnes présentes dans la deuxième partie de la représentation de bien vouloir venir sur scène afin d'aider à résoudre des situations qui ont d'abord été présentées. Le thème « Être son propre défenseur » se voulait porteur justement d'un message franc d'appropriation du pouvoir par les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

En 1999, la troupe de théâtre s'est reconstituée avec de nouvelles personnes ; cette fois-ci le thème, toujours porté par une démarche de théâtre forum, avait trait aux pratiques d'isolement et de contention en psychiatrie. De nouveau sous la supervision de Mise au Jeu Montréal, douze personnes utilisatrices de services ont de nouveau élaboré, produit et présenté une pièce de théâtre : « La clôture ». L'avant-première s'est déroulée lors d'un Colloque international sur les pratiques d'isolement et de contention « Pour s'en défaire et s'en sortir » organisé par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec. (AGIDD-SMQ). Par la suite, la troupe a présenté « La clôture » dans huit villes de la Montérégie (Salaberry- de-Valleyfield, Vaudreuil, Granby, Farnham, Châteauguay, Longueuil, Sorel, St-Hyacinthe) de janvier à avril 2000. Plus de 400 personnes ont ainsi pu y assister et y participer. En parallèle à ces représentations, les comédiens, comédiennes se sont impliqués dans un autre projet d'envergure, soit recueillir des fonds afin de présenter « La clôture » à Paris dans le cadre du 7^e Congrès mondial de réhabilitation psycho-sociale qui se tenait en 2000 à la Cité des sciences.

L'ensemble des douze personnes impliquées ont ainsi pu présenter la pièce non seulement dans le cadre du Congrès mondial, mais aussi à l'hôpital psychiatrique « Esquirol » pour les personnes hospitalisées et les intervenant(e)s, suite à l'invitation d'une association d'infirmiers, infirmières. « La clôture » a été jouée une dernière fois le 5 avril 2001 à Longueuil dans l'immeuble de la RRSSS de la Montérégie et ce dans le cadre de la Journée mondiale de la santé mentale placée sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Afin de favoriser la création artistique des personnes utilisatrices de services autour de la problématique des droits et de l'appropriation du pouvoir, le Collectif a également mis sur pied en 1998, un concours artistique ouvert aux personnes de la Montérégie ayant des problèmes de

santé mentale. Deux catégories distinctes ont alors été établies : écriture et arts plastiques. Le thème du premier concours était les pratiques d'isolement et de contention. En 1999, le thème choisi par les membres a été « Ce que je dis doit être considéré ». À noter que le romancier bien connu Yves Beauchemin faisait parti du jury « écriture » et le sculpteur réputé Armand Vaillancourt siégeait sur le jury « arts plastiques ». En 2001, le thème était « Notre pouvoir comme utilisateur des services de psychiatrie ». Finalement en 2002, dans une optique d'inclusion, le concours a été ouvert à toutes les personnes résidentes en Montérégie, qu'elles soient usagères ou non-usagères sous le thème « Les préjugés liés aux problèmes de santé mentale : un fardeau inutile ».

La vie associative et la défense des droits

Le nombre imposant d'organismes communautaires subventionnés (67) dans ce champ d'intervention indique le dynamisme et l'importance de ceux-ci. Les ressources alternatives de la Montérégie sont regroupées au sein de « l'Association des ressources alternatives » ; il y a également des rencontres sectoriels entre les groupes d'entraide. Le Collectif de défense des droits de la Montérégie (CDDM) est l'organisme mandaté par la Régie régionale de la Montérégie pour effectuer la démarche d'aide et d'accompagnement issu de la Politique de santé mentale. Outre la défense des droits individuels, l'organisme diffuse des formations. Il a ainsi élaboré et offert six formations depuis ses débuts : « Les personnes usagères et la planification de services », « L'accompagnement entre pairs », « Être maître chez soi », « Être son propre défenseur », « Prendre votre place » ainsi que « Vos droits et recours ». Cette dernière formation a particulièrement été privilégiée ces dernières années. Les formations se déroulent généralement hors des établissements hospitaliers. Cependant le département de psychiatrie du Réseau santé Richelieu Yamaska accepte depuis plusieurs années que ces formations se déroulent dans ses murs et toute personne hospitalisée peut y assister.

Le CDDM agit également au niveau systémique. Ainsi, il a suscité dans la sous-région de Longueuil, une Table de concertation sur l'habitat des personnes psychiatisées. Cette table de concertation inter-sectorielle s'est réunie pendant deux années et grâce à ses efforts, un nouvel organisme communautaire « Le réseau d'habitation chez soi » a vu le jour et est maintenant subventionné par la Régie régionale de la Montérégie. Il a aussi innové en organisant un colloque provincial en mai 2003 intitulé « Femmes, psychiatrie et victimisation : Vers un changement de

culture » afin de sensibiliser les différents acteurs concernés au fait que les femmes ayant des problèmes sévères de santé mentale ont été en majorité, selon la recension des écrits scientifiques, l'objet de sévices physiques et/ou sexuels. Ces femmes sont à risque d'être « retraumatisées » lors d'un séjour en psychiatrie par l'utilisation de techniques coercitives comme l'isolement et la contention.

CONCLUSION

Caractéristiques de la région

La région de la Montérégie a vu un accroissement considérable de sa population dans les dernières décennies ; celle-ci est ainsi devenue la deuxième région sociosanitaire la plus peuplée du Québec après Montréal-Centre. Toutefois la situation évolue rapidement ; en effet selon la Direction de la santé publique de la Montérégie dans le « Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 », le principal enjeu relevé au plan démographique est le vieillissement de la population.

À cet égard, selon les données statistiques de l'EQLA et du recensement de 2001, nous voyons que chez les 65 ans et plus, la variation 1996-2001 a connu une hausse de 3% comparativement à 2,3% pour le Québec. En ce qui a trait aux personnes avec des incapacités, « Environ 17% de l'ensemble de la population montérégienne vivant en ménage souffre d'une incapacité ; celle-ci étant décrite comme modérée ou grave dans le tiers des cas. Cette prévalence est significativement plus élevée que celle enregistrée au Québec (15%), l'écart se manifestant principalement au niveau des incapacités légères » (RRSSSM, 2003a : 23).

Cette différence est essentiellement attribuable au fait qu'en Montérégie les femmes âgées de 15 et plus ont un taux de gravité plus léger d'incapacité (62,6%) que les femmes du Québec (58,1%). Concernant l'origine des problèmes ayant causé une incapacité, nous retrouvons également un écart significatif entre la Montérégie, où 65,8% des incapacités sont liées à la naissance, la maladie ou le vieillissement, comparativement à 56,2% au Québec où les incapacités liées au travail et aux accidents sont plus fréquentes.

L'organisation et l'offre des services de santé et de services sociaux dans le domaine des trois programmes clientèles que nous avons décrits sont étroitement liées à la situation géographique de la région de la Montérégie. Autre caractéristique majeure du réseau de services : il y a la pauvreté de l'offre de services compte tenu du sous-financement de tous les programmes clientèles, à l'exception de la santé physique. Ces deux caractéristiques se sont répercutées principalement à deux niveaux : l'inaccessibilité aux services reliée à un manque de ressources financières et la configuration spécifique des services qui découle de la proximité de Montréal. Cela est toutefois moins le cas en déficience intellectuelle, notamment sous l'aspect géographique, quoique pour des situations particulières (cas complexes, clientèle anglophone), les centres de réadaptation procèdent à l'achat de places à l'extérieur de la région.

La proximité de la Montérégie à des services de réadaptation physique en déficience motrice, auditive et du langage et de la parole situés dans des régions limitrophes (l'Estrie et, surtout, Montréal) a amené une dépendance vis-à-vis ces régions et un retard dans le développement des services montérégiens. Quant au programme de santé mentale, sa dépendance historique avec les hôpitaux psychiatriques montréalais est directement à l'origine du très faible nombre de lits de longue durée dans la région.

Ces dernières années, malgré un certain rattrapage, la Montérégie présente toujours un sous-financement relatif de tous ses programmes clientèles par rapport à la moyenne nationale. En 2000-2001, ce manque à gagner était estimé à 200 \$millions. Pour les trois programmes clientèles que nous avons décrits cela s'est traduit notamment par l'absence d'une véritable première ligne en CSLC et des services spécialisés qui ont tardé à se mettre en place, particulièrement en déficience physique et en santé mentale. En effet, si la déficience intellectuelle semble avoir réussi à effectuer son virage vers des services dans la communauté avec un développement d'une gamme décentralisée de services, la santé mentale a véritablement constitué le parent pauvre du système et ce dans un contexte de sectorisation psychiatrique qui empêche une libre circulation de la clientèle.

Le partage des rôles

Le réseau de services en déficience intellectuelle demeure essentiellement concentré dans l'univers des centres de réadaptation, les organismes communautaires, regroupant des familles et des personnes usagères, demeurent donc en marge de ce système. En cela, ce réseau ressemble à celui de la déficience physique qui, lui aussi, est essentiellement un réseau de services public mais cette fois-ci structuré autour des centres hospitaliers et des centres de réadaptation. Là aussi les organismes communautaires sont concentrés dans l'entraide famille et personnes usagères et le répit, mais avec toutefois un développement du côté des entreprises sociales de soutien aux activités de la vie domestique. En ce qui a trait aux partages des rôles entre le secteur public et les organismes communautaire, il apparaît donc manifeste que le programme santé mentale a une dynamique différente des autres champs d'intervention.

En effet, même s'il s'agit d'un domaine fortement professionnalisé et médicalisé, le milieu communautaire a su s'y développer et consolider son créneau principal dans le secteur de la réadaptation psychosociale, de la vie associative et de la défense des droits. De plus les positions idéologiques entre le milieu communautaire et le secteur public apparaissent plus polarisées qu'en déficience intellectuelle ou en déficience physique. Nous ne retrouvons pas en effet de tels débats en déficience physique ou en déficience intellectuelle où les organismes communautaires sont cantonnés dans des secteurs moins stratégiques comme les loisirs. Pensons, par exemple, au débat autour de l'appropriation du pouvoir des personnes usagères (*empowerment*) qui a pris une importance considérable dans le champ de la santé mentale.

L'intégration des services de santé mentale

En santé mentale, les organismes communautaires ont ainsi connu un développement important ces vingt dernières années. Tant au niveau des groupes d'entraide et des ressources de services actives dans le champ de la réadaptation, que dans le domaine de la défense des droits, ces organismes sont effectivement considérés comme des partenaires par la Régie régionale. À ce titre nous pouvons donner l'exemple de la démarche de réalisation du « programme logos ». Il s'agit d'un guide d'autoévaluation des ressources membres de l'Association des alternatives en santé mentale de la Montérégie (AASMM) dont la préparation a duré plus de deux années et qui a été subventionné par la Direction de la santé publique, de la planification et de l'évaluation de

la Régie régionale de la Montérégie. L'élaboration de ce guide a constitué une « ...proposition de démarche respectueuse de l'autonomie des organismes communautaires en santé mentale » (AASMM, 2003 : iii).

Cependant, du point de vue des organismes communautaires, il n'y pas encore une véritable reconnaissance de leur expertise de la part du milieu psychiatrique ; même si la situation évolue et semble fort différente d'une sous-région à l'autre. C'est à Longueuil, la sous-région la plus peuplée de la Montérégie que l'intégration des services de santé mentale est la plus avancée ; les organismes communautaires, dont les groupes d'entraide et le secteur de la réadaptation, ont ainsi été consolidés. *A contrario*, dans la sous-région de Granby, des psychiatres opposés à un modèle de santé mentale communautaire ont bloqué une proposition de réseaux locaux intégrés de services pendant plusieurs mois.

Cette perspective d'intégration des services constitue une évolution importante puisque les organismes communautaires s'étaient fortement développés dans la dernière décennie sans qu'il y ait eu véritablement un effort concerté de la Régie régionale d'arrimer les organismes communautaires aux ressources du secteur public. Ceci a permis aux organismes communautaires de se créer une marge de manœuvre et un espace de liberté en regard du système psychiatrique. Cela semble être appelé à changer puisqu'au printemps 2004, il est prévu, selon les échéanciers de la Régie régionale, que chacune des sept sous-régions aura complété son plan de réseaux intégrés de services de santé mentale. De plus, la création des réseaux locaux intégrés de services prévus par les importantes modifications législatives apportées en décembre 2003 à la Loi sur les services de santé et de services sociaux va mettre en place une forte dynamique d'intégration des services.

Toutefois ce développement d'un réseau intégré de services est fortement conditionné par le contexte financier déficitaire de la région. Ainsi, à l'automne 2003, dans le cadre des mesures de désengorgement des urgences psychiatriques des deux centres hospitaliers de la Rive-Sud, le MSSS a injecté une somme de plus de 600 000 \$ non récurrente ; celle-ci deviendra récurrente pour une somme de l'ordre de 1 800 000 \$ si preuve est faite de l'efficacité de cette démarche concertée de désengorgement des urgences d'ici le 31 mars 2004. Les organismes communautaires de Longueuil ont obtenu 23,2% de ce montant non récurrent ; les sommes ont été versées essentiellement dans les programmes de suivi communautaire, de support aux familles, des activités des groupes d'entraide et de l'appropriation du pouvoir.

Innovation et intégration des services

L'attribution d'un montant au Collectif de défense des droits de la Montérégie pour développer l'appropriation du pouvoir des personnes usagères des services de santé mentale dans le cadre de l'implantation d'un réseau intégré de services démontre que la Régie régionale avait une marge de manœuvre dans la répartition des sommes puisqu'elle n'avait aucune directive formelle de la part du MSSS de réserver une telle somme pour l'appropriation du pouvoir des personnes usagères.

En cela la Régie régionale continue d'une certaine façon la démarche qu'elle avait initiée au début des années 1980 lors de l'implantation des ressources alternatives en santé mentale dans toutes les sous-régions de la Montérégie. En effet, à la fin de la décennie '80, cette région comptait le plus grand de ressources résidentielles communautaires en santé mentale. Il y avait donc eu une heureuse rencontre entre des promoteurs issus de la société civile et des gestionnaires de l'instance administrative. Durant la décennie subséquente, l'implantation de la Politique de santé mentale a donné un nouveau souffle au développement et à la consolidation des organismes communautaires, mais cette fois essentiellement au niveau des groupes d'entraide.

Nous assistons maintenant à une nouvelle phase de développement mais dans un contexte spécifique de complémentarité entre les organismes communautaires et les établissements publics et dans laquelle l'appropriation du pouvoir des personnes usagères est censée être au cœur de la démarche. Cependant l'organisme D'un couvert à l'autre, une entreprise sociale de Longueuil visant l'insertion sociale par le travail des personnes avec un diagnostic de schizophrénie, échappe pour le moment à cette logique d'intégration puisqu'elle a réussi, seulement trois années après son démarrage, à accroître de façon substantielle son chiffre d'affaires et ce, sans aide gouvernementale autre que quelques contrats d'intégration au travail (CIT).

Finalement, dans le champ des incapacités physiques, le travail de La Maison Gisèle St-Germain (anciennement Foyer St-Antoine) constitue un rare exemple de projet innovant issu du milieu communautaire. Initiative de l'Association sclérose en plaques Rive-sud (ASPRS), un milieu de répit – la Maison – accueille pour quelques heures ou pour quelques jours toutes les personnes de moins de 65 ans vivant avec des incapacités physiques. Cependant pour la deuxième

année consécutive, la Maison a dû fermer ses portes dans les trois derniers mois de l'année financière faute d'une subvention adéquate.

L'implantation des réseaux locaux de services amènera probablement une ère de partenariat institutionnalisé entre les établissements du réseau public et les organismes communautaires. Il est à espérer que cette dynamique impulsée par le MSSS puisse faire rapidement l'objet de nouvelles recherches car s'instaure une démarche qui a peu de précédents au Québec.

BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION DES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DE LA MONTRÉGIE (2003). *Programme logos, guide d'implantation*, Longueuil, 74 p.

CRDI MONTRÉGIE-EST (2003). *Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-est guidant l'offre de services résidentiels*, Longueuil, 40 p.

CRDI MONTRÉGIE-EST (2002). *Rapport annuel, 2001-2002*, Longueuil, 31 p.

CRDI SRSOR (2002). *Cadre de gestion des mécanismes d'accès, Personnes présentant une déficience intellectuelle*, Longueuil, 32 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2001). *Les indicateurs de gestion 1996-2001*, Longueuil, 78 p.

JACQUES, L., (2003). « La Maison Gisèle Auprix St-Germain, symbole d'une vie au service de la communauté », *L'Agora*, octobre.

MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 68 p.

MSSS (2002). *Les dépenses du réseau de la santé et des services sociaux par programme-clientèle (santé mentale)*, Québec

MSSS (2002b). *Portrait de situation en déficience physique, Bilan d'implantation des orientations ministérielles en déficience physique*, Québec

MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches*, Québec, 112 p.

MSSS (2000). *Portrait de situation en déficience physique, Bilan d'implantation des orientations ministérielles en déficience physique, Questionnaire à l'intention des Régies régionales Provenant de la Montérégie*, Québec, 24 p.

MSSS (1999), *Med-écho 1998-1999*, Québec.

OUADAHI, J. et M.J. FLEURY (2003). *Portrait de l'organisation des services de santé et de services sociaux de la Montérégie*, Hôpital Douglas, Centre de recherche psychosociale, Document de travail, Montréal, 21 p.

OPHQ (2002). *L'OPHQ en Montérégie, Portrait régional*, Drummondville, 16 p.

RRSSSM (2003). *Plan stratégique 2003-2006, Pour une garantie de services*, Longueuil, 74 p.

RRSSSM (2003a). *Plan d'action régional de santé publique 2004-2007, Vers une action renouvelée en santé publique*, Longueuil, 159 p.

RRSSSM (2003b). *Vers un nouveau modèle d'organisation et de gouverne en Montérégie*, Document de réflexion, Longueuil, 61 p.

RRSSSM (2001). *Grandir en santé mentale*, Longueuil, 68 p.

RRSSSM (2001b). *Recommandations du Comité d'experts en vue d'un réseau intégré de services de réadaptation en déficience physique en Montérégie*, Longueuil, 23 p.

RRSSSM (2000). *Organisation de services pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un trouble envahissant du développement, Adopté par le Conseil d'administration de la Régie régionale le 15 juin 2000*, Longueuil, 121 p.

RRSSSM, (1999). *Pour être à la hauteur, Plan de consolidation des services de santé et de services sociaux en Montérégie 1999-2002*, Longueuil, 94 p.)

RRSSSM, (1995). *Plan régional d'organisation de services en déficience physique*, Longueuil, 118 p.

RRSSSM, (1995b). *Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle*, Longueuil, 136 p.

Annexe A : thématiques de l'OPHQ

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

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

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

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

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

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

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

La thématique du travail et des activités productives concerne les services reliés à l'orientation professionnelle, les stages en milieu de travail, les mesures de compensation financière, d'adaptation du poste et du milieu de travail, de suivi à l'emploi et toute autre mesure soutenant l'obtention et le maintien d'un emploi dont les services d'accompagnement personne (pour les déplacements, l'accès aux services d'emploi, etc.). Cela comprend également les programmes d'activités substitutives au travail ou les mesures permettant d'avoir une occupation principale non rémunérée.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale³⁴. 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 incapacité³⁵ et ainsi

³⁴ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions socio-sanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment en utilisant la variable de l'ESS « sousreg ».

³⁵ 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'ESS³⁶. 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 social³⁷.

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

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

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

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

³⁶ 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)

³⁷ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions. Il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale³⁸. 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

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

³⁸ Selon l'ISQ, « *les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène* » (ISQ, 2001 :73).

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

	<i>mais déclarent en avoir besoin ou celles qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle (aide non reçue ou besoin d'aide additionnelle) » (ISQ, 2001, p. 209).</i>
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) » (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.</i>
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 » (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. « 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 ». (ISQ, 2001, p.279)</i>
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	Les autres activités de loisirs regroupent des activités tel que le bingo, le cinéma, le théâtre, participer à des rencontres sociales ou familiales, jouer aux carte, etc.
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilise des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs	Les longs trajets sont des déplacements de

trajets	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 compilations³⁹. 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 handicapés⁴⁰ 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 handicapées⁴¹ 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).

³⁹ 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.).

⁴⁰ 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.

⁴¹ 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.