

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

**Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS
DANS LA RÉGION
DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN**

**PAR
PAUL GIRARD**

Cahier du LAREPPS NO 04-14

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, août 2004**

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

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

Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN

Par Paul Girard

(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 principal de ce rapport les en remercie :

Lucie Dumais et Jean Proulx (pour la supervision d'ensemble et la rédaction)
Serge DesRoches, Mounira Badro, François Turcotte-Goulet et
François Aubry (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 à l'automne 2003, contient des données recensées au cours des douze derniers mois. Il y a donc nécessairement eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, notamment en raison de l'actuelle réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, certains noms d'organisations, acronymes et documents officiels peuvent être devenus caducs. Nous enjoignons les lecteurs à tenir compte de la date de publication du rapport pour se situer sur l'état de mise à jour des données.

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

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

ISSN 1490-8069

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

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

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

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry

Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

Remerciements

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

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

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

Note liminaire

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

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	4
REMERCIEMENTS	5
NOTE LIMINAIRE.....	5
LISTE DES ACRONYMES	8
INTRODUCTION GÉNÉRALE	10
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	10
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	11
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	16
PLAN DU DOCUMENT	20
BIBLIOGRAPHIE	21
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN.....	23
LA POPULATION	25
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	26
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	27
LA SCOLARITÉ.....	28
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	29
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	30
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN.....	32
AVANT-PROPOS.....	32
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	34
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>34</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....</i>	<i>39</i>
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	44
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	<i>45</i>
<i>L'aide domestique</i>	<i>51</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>55</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>58</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>62</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>66</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	68
CHAPITRE 3 : PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES AU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN.....	71
AVANT-PROPOS.....	71
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	72
INTRODUCTION	72
<i>Prévention et promotion.....</i>	<i>73</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>74</i>
<i>Adaptation et réadaptation.....</i>	<i>74</i>
<i>Services éducatifs</i>	<i>75</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>76</i>
<i>Maintien à domicile.....</i>	<i>77</i>
<i>Ressources résidentielles.....</i>	<i>78</i>
<i>Transport.....</i>	<i>79</i>
<i>Soutien à la famille et aux proches.....</i>	<i>81</i>
<i>Activités sociales et de loisir</i>	<i>82</i>
<i>Vie associative</i>	<i>82</i>

PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	85
INTRODUCTION	85
<i>Prévention et dépistage</i>	86
<i>Diagnostic</i>	86
<i>Adaptation et réadaptation</i>	87
<i>Services éducatifs</i>	88
<i>Travail et activités productives</i>	88
<i>Ressources résidentielles</i>	89
<i>Transport</i>	90
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	91
<i>Activités sociales et de loisir</i>	92
<i>Vie associative</i>	92
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE.....	94
INTRODUCTION	94
<i>Prévention, promotion et dépistage</i>	96
<i>Services de base et spécialisés, réadaptation et réintégration</i>	98
<i>Services d'intégration au travail (professionnel)</i>	101
<i>Ressources résidentielles</i>	102
<i>Transport</i>	103
<i>Support aux familles</i>	104
<i>Clientèles particulières</i>	104
<i>Activités sociales et de loisir</i>	106
<i>Promotion, défense des droits, vie associative</i>	107
<i>Services éducatifs</i>	108
CONCLUSION	109
BIBLIOGRAPHIE	115
ENTREVUES	117
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	118
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	121
ANNEXE C : THÉMATIQUES RETENUES EN SANTÉ MENTALE	127

Liste des acronymes

AEOR	Accueil-évaluation-orientation-référence
ACSM	Association canadienne pour la santé mentale
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CH	Centre hospitalier
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CTA	Chaîne de travail adapté
DRSP	Direction régionale de la santé publique (Régie régionale)
FADPH	Fonds d'aide à domicile pour les personnes handicapées
MÉQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OBNL	Organismes à but non lucratif
PDPP	Plan directeur de prévention-promotion
PSBE	Politique de santé et de bien-être
PSR	Planification stratégique régionale

PROS	Plan régional d'organisation des services
RAMQ	Régie de l'Assurance-maladie du Québec
RRSSS-02	Régie régionale 02
RTF	Ressource de type familial
SEMO	Services externes 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 BASE ²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

Tous les portraits régionaux qui sont produits dans le cadre de la phase II du projet de recherche étaient constitués sur la base d'une même méthodologie, par souci de les comparer et, ainsi, de se donner la possibilité de faire une synthèse d'ensemble. Toutefois, l'absence de données récentes dans certaines régions, ou leur inaccessibilité, expliquent les variations dans l'étendue des informations contenues dans chacun des 17 portraits. Néanmoins, dans l'ensemble, nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

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

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

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

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

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 (ROPPE); 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).

banque de données (dite « base de données régionale » ou « inventaire régional »), sa conception revient à Jean-Olivier Chapel.

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

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

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

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

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

- De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches (MSSS, 2001a): et Plan d'action de la politique (MSSS, 2001b);
- 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 2003 (Direction du transport terrestre des personnes, Ministère du Transport du Québec, 2001).

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

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (RRSSS-02, 1995, 2002b);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (RRSSS-02, 2002b, 2002c);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (RRSSS-02, 2001);

⁷ Nous remercions de leurs concours messieurs Serge Tousignant et Jean Charest, responsables des Bureaux

- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (RRSSS-02, 1999).

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

- Le Centre de réadaptation, spécialisé ou non en déficience physique ou en déficience intellectuelle (voir, par exemple, Carrefour de la santé de Jonquière 2003; CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean 2000);

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

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

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

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

PLAN DU DOCUMENT

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

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

BIBLIOGRAPHIE

CARREFOUR DE LA SANTÉ DE JONQUIÈRE (CSJ). (2003) *Programme cadre de réadaptation en déficience physique au Carrefour de la Santé de Jonquière*, octobre, 10 pages

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN (CRDI). (2000) *Plan d'orientations stratégiques 2000-2005*, février, 64 pages

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.

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

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 au Saguenay-Lac-Saint-Jean (Série des portraits régionaux)*, Drummondville, OPHQ, janvier, 14 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSS-02). (1995) *Plan régional d'organisation des services en déficience*, mars, 157 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSS-02). (2001) *Plan régional d'organisation des services en santé mentale*, mars, 99 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSS-02). (2002a) *Bilan du plan d'action stratégique 1999-2002*, novembre, 147 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSS-02). (2002b) *Soutien aux familles DI DP, Fiche technique planification stratégique régionale 1C-3,2*, 3 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSS-02)- Comité régional en déficience physique. (2002c) *Plan d'affaires 2002-2003*, juin, 13 pages plus annexes

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean⁹

⁹ Cette introduction se veut un survol de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean 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

La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, située entre la Côte-Nord et le Nord-du-Québec, s'étend sur 104 000 km². Au sud, la région recoupe la Mauricie et la Capitale-Nationale. Le lac Saint-Jean et la rivière Saguenay sont les plans d'eau majeurs qui ont marqué le paysage de la région et qui ont guidé l'occupation humaine sur le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Le Saguenay-Lac-Saint-Jean est composé de 49 municipalités, réparties sur quatre MRC, auxquelles s'ajoute une ville-MRC. Une communauté autochtone vit sur le territoire du Saguenay-Lac-Saint-Jean. L'économie de la région est orientée vers l'extraction des ressources naturelles ainsi que vers la transformation primaire. Les richesses de la région se trouvent particulièrement dans le domaine de l'aluminium en raison de l'établissement de l'aluminerie Alcan à Alma mais trois autres secteurs sont également importants : le bois, l'agroalimentaire et le tourisme. La population de la région fut estimée à près de 285 000 habitants en 2001, ce qui représente 3,8 % de la totalité de la population du Québec. 99,1 % des habitants du Saguenay-Lac-Saint-Jean s'expriment en français.



régions en novembre 2002 : il s'agit du Portrait statistique des régions du Québec (novembre 2002) (http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait_statistique_regions.pdf), ainsi que des portraits Les régions en un clin d'œil (non daté) (http://www.rendez-vousregions.net/sections/por_03.html). Voir Ministère des Régions, « Le rendez-vous national des régions – Portraits des régions », < <http://www.rendez-vousregions.net/sections/por.html> > (novembre).

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la population de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a diminué de 2,6 %. C'est un grand écart par rapport à la moyenne de l'ensemble du Québec qui a plutôt connu une augmentation de l'ordre de 4,9 %. En tenant compte de la structure d'âge de sa population, bien que la population ait vieilli au cours de la décennie, les moins de 30 ans ne forment plus que 38,8 % de la population comparativement à 45,1 % en 1991. Aujourd'hui, la région ressemble à l'ensemble du Québec en ce qui a trait à la structure d'âge, comme l'indique le tableau 1.1. Elle contient légèrement plus de personnes ayant entre 15 et 29 ans et entre 30 et 64 ans que dans l'ensemble de la province tandis qu'il y a un plus grand nombre de personnes de 65 ans et plus.

Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Saguenay-Lac-Saint-Jean et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Saguenay-Lac-Saint-Jean	17,0	21,8	48,9	12,3
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 3,4 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3 %) pour cette catégorie d'âge. Cependant, au niveau de la population totale, la région connaît plutôt une diminution (-0,6 % versus 0,3 % au Québec). En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître davantage tandis que le nombre total de la population se verra diminuer par rapport à la moyenne provinciale.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Saguenay L.St-J et le Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Saguenay L.St-J	3,4	-0,6
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001, le Saguenay-Lac-Saint-Jean comptait 123 300 emplois, soit 3,5 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région a une structure semblable à celle du Québec au niveau des secteurs secondaires et tertiaires mais divergente au niveau du secteur primaire (tableau 1.3). Ainsi, le secteur primaire occupe 5,1 % des emplois, comparativement à 2,8 % pour l'ensemble du Québec. L'extraction des ressources naturelles et la transformation primaire jouent un rôle prépondérant dans l'économie du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ce champ d'activité favorise l'émergence de conditions de vie meilleures au sein des régions ressources. L'établissement d'Alcan au Saguenay-Lac-Saint-Jean a valu à la région le titre de la Vallée de l'aluminium en 2000. Alcan a contribué à dynamiser l'économie régionale et à créer de l'emploi. Le bois récolté joue également un rôle important dans l'industrie primaire représentant 20 % de la matière ligneuse produite au Québec. Par ailleurs, la région possède indéniablement un grand potentiel de développement touristique, également perçu comme un secteur d'avenir, grâce aux grands espaces du Saguenay-Lac-Saint-Jean, sa programmation culturelle et ses plans d'eau.

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Saguenay L.St-J et le Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Saguenay L.St-J	5,1	20,0	74,9
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

Nous présentons au tableau 1.4 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail au Saguenay-Lac-Saint-Jean et dans l'ensemble du Québec.

Tableau 1.4 Taux de chômage, taux d'emploi des 15-64 ans et taux d'assistance-emploi, Saguenay L.St-J et le Québec, 2001

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Saguenay L.St-J	11,4	60,5	8,9
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

a) Taux de chômage : population sans emploi et à la recherche d'un emploi en proportion de la population active (personnes en emploi et personnes sans emploi qui cherchent activement un emploi).

b) Taux d'emploi : nombre de personnes en emploi en proportion de la population totale de 15 à 64 ans.

c) Taux d'assistance-emploi : nombre de prestataires de l'assistance-emploi (aide-sociale) en proportion de la population âgée de 0 à 64 ans).

La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a connu d'importantes fluctuations, en terme d'emploi, au cours des dernières années. La situation globale de l'emploi s'est améliorée dans la

région atteignant en 2000 son plus bas niveau de chômage en dix ans. Cependant, les données sur les taux de chômage et d'emploi reflètent un désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (tableau 1.4). Nonobstant, la région consent à des efforts notables dans l'objectif de diversifier ses activités et de les orienter vers une production à plus grande valeur ajoutée via la transformation de l'aluminium, du bois ainsi que de l'agroalimentaire.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

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

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Saguenay L.St-J et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Saguenay L.St-J	13 001	17 214	32,4
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

Il est également possible de mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques ; le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 indique que la situation économique du Saguenay-Lac-Saint-Jean était bien inférieure à la moyenne québécoise en 1989. Cependant, l'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une amélioration du positionnement économique régional.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Saguenay L.St-J et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Saguenay L.St-J	85,3	89,9
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population du Saguenay-Lac-Saint-Jean connaît une situation scolaire plus favorable que la moyenne de la province. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est beaucoup plus élevée au Saguenay-Lac-Saint-Jean que dans l'ensemble de la province (94,5 % versus 82,5 %). La région a d'ailleurs connu une amélioration significative depuis 1991 en terme d'augmentation du taux d'obtention de diplômes d'études secondaires, passant de 86 % à 94,5 % en 2000-2001 (tableau 1.7).

Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Saguenay L.St-J et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991 %	2000-2001 %
Saguenay L.St-J	86,0	94,5
Le Québec	76,8	82,5

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

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

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales, Saguenay L.St-J et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Saguenay L.St-J	48,4	63,3	30,7
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

Fait à noter, la proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, au-dessus de celle de l'ensemble du Québec.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie au Saguenay-Lac-Saint-Jean et dans l'ensemble du Québec.

Perception de l'état de santé

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

Tableau 1.9 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Saguenay L.St-J et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Saguenay L.St-J	11,9	10,6	-10,9
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

Le logement

L'accèsion à la propriété et la proportion des revenus consacrés au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Au Saguenay—Lac-Saint-Jean, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a légèrement baissée entre 1986 et 1996 (64,7 % en 1986 et 64,5 % en 1996)¹⁰. Ce taux est plus élevé que la moyenne québécoise qui a elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996).

¹⁰ Idem, p.48.

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, la proportion de ménages qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement a été stable entre 1986 et 1996 (respectivement 14,5 % et 14,4 %). Le taux pour la région était en deçà de la moyenne québécoise (13,9 %) en 1986 mais s'est retrouvé en dessous de celle-ci dix ans plus tard (tableau 1.10). D'ailleurs, contrairement à la situation du Saguenay-Lac-Saint-Jean, la moyenne québécoise s'est plutôt détériorée augmentant de 3,4 points en dix ans. Similairement, la situation des locataires reflète relativement les mêmes différences entre le Saguenay-Lac-Saint-Jean et l'ensemble du Québec.

Tableau 1.10 Proportion des ménages consacrant 30% et plus de leur revenu aux dépenses de logement, Saguenay L.St-J et le Québec, 1986 et 1996

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Saguenay L.St-J	14,5	14,4	37,2	39,8
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) entre 1990 et 1999. Cependant, la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean a plutôt connu une augmentation du niveau de la criminalité (2,1 %). Ainsi, le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants est passé de 4 814 à 4 916 au cours de la même période. Ce nombre d'infractions demeure néanmoins plus bas que la moyenne québécoise où les chiffres sont passés de 7 661 en 1990 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. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, le nombre de médecins par 100 000 habitants a été plus bas que dans

l'ensemble du Québec (voir tableau 1.11). Par ailleurs, ce nombre a connu une très légère augmentation entre 1993 (159) et 2000 (160) tandis que la situation québécoise tendait à se détériorer.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Saguenay L.St-J et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Saguenay L.St-J	159	160	0,6%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Le nombre de médecins spécialistes n'a connu aucun changement dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean tandis que le nombre d'omnipraticiens a augmenté de 2,2 % pendant la période 1993-2000.

Pour le personnel soignant autres que les médecins, la situation est plus favorable. En l'an 2000, on comptait dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean 867 employées¹¹ pour 100 000 personnes, soit une hausse de 4,2 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées s'est accru de 15,4 % dans le Saguenay-Lac-Saint-Jean pour s'établir à 547 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a chuté de -17,3 % dans la région, une baisse qui demeure toutefois moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, le nombre d'infirmières autorisées (547) et auxiliaires (206) était plus élevé que dans l'ensemble du Québec (tableau 1.12).

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Saguenay L.St-J et le Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Saguenay L.St-J	547	15,4%	206	-17,3%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

¹¹ En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

Chapitre 2

L'incapacité dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

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 régionale.

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

En ce qui concerne les difficultés associées à l'incapacité, l'ISQ a développé l'indice de désavantage social. Bien entendu, le « désavantage social » ne découle pas simplement de

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.

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

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.

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 SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁵ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁶ % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean (10,5 %) est le plus bas au Québec. Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne québécoise (15,2 %) sont Laval, l'Estrie, la Gaspésie-les-Iles, Chaudière-Appalaches, Québec et le Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Figure 2.1

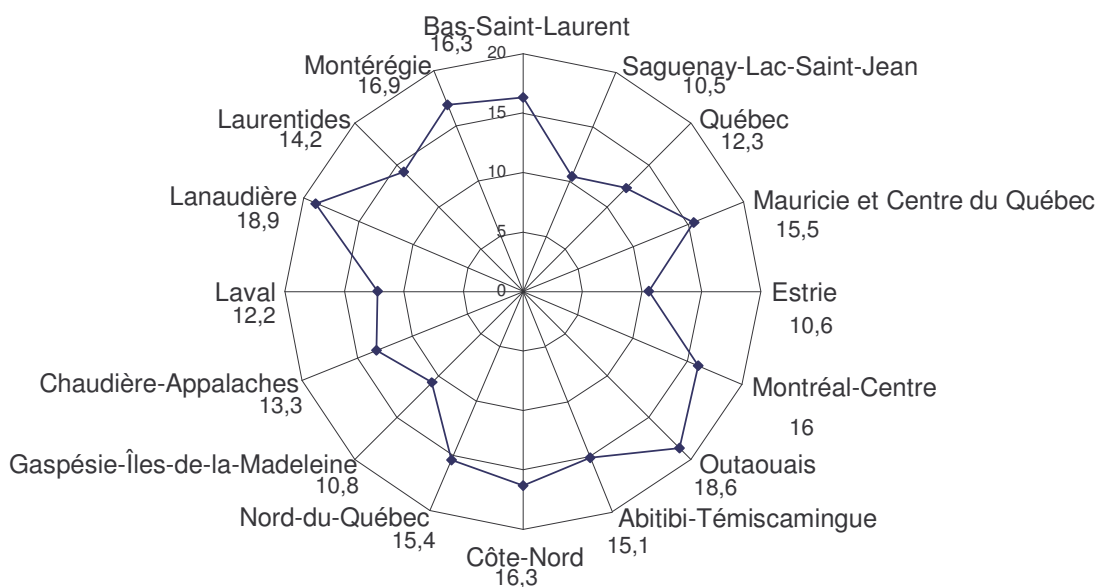
¹³ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

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.

Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

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

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

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.

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. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 9,7 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 20,3 % des 65 ans et plus en 1998. La prévalence des incapacités est moindre au Saguenay-Lac-Saint-Jean que dans l'ensemble de la province mais plus particulièrement chez les personnes de plus de 65 ans avec une différence notable de 21,3 points de moins.

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 %	
Saguenay L.St-J			
15-64 ans	9,7	Légère	6,7
		Modérée ou grave	3,0*
65 ans et plus	20,3	Légère	13,6
		Modérée ou grave	6,7*
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

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

croît aussi avec l'âge¹⁹. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, les personnes de 15 à 64 ans sont doublement plus concernées par des incapacités légères (6,7 %) que par des incapacités modérées ou graves (3 %*). Ceci est également le cas pour les personnes de 65 ans et plus qui connaissent une prévalence légère à 13,6 % et une prévalence modérée ou grave à 6,7 %*. Ce dernier taux est d'ailleurs fortement en dessous de la moyenne québécoise où 20,8 % des personnes ayant plus de 65 ans ont une incapacité modérée ou grave.

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA nous révèlent qu'au Saguenay-Lac-Saint-Jean, la tendance quant à la gravité de l'incapacité est plutôt similaire chez les hommes et les femmes. Près des 2/3 des hommes et des femmes de la région ont une incapacité de gravité légère tandis que le tiers a une gravité modérée ou grave (tableau 2.2). D'un point de vue global, les hommes et les femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont plus nombreux à avoir une incapacité légère mais moins nombreux à avoir une incapacité modérée ou grave comparativement à l'ensemble du Québec. L'écart est particulièrement prononcé pour l'incapacité légère où 70 % des hommes et 66,7 % des femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont concernés, comparativement à 63,4 % des hommes et 58,9 % des femmes 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	Saguenay L.St-J	70,0	30,0*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Saguenay L.St-J	66,7	33,3*	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				

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 les 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 % ont deux incapacités. 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, approximativement 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 du Saguenay-Lac-Saint-Jean qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement inférieure (48,8 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est bien plus forte au Saguenay-Lac-Saint-Jean (20,0%*) 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 %
Saguenay L.St-J	20,0*	48,8	5,6**	25,6*	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie²¹ et le vieillissement (tableau 2.4). Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 55,2 % des problèmes de santé physique tirent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance, un taux comparable à celui pour l'ensemble du Québec (56,2 %). La proportion des origines des problèmes de santé liées à un accident, à la maison ou ailleurs, est

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.)

également similaire à celle pour l'ensemble de la province (19,4 %* versus 19,3 %). Les données pour les autres catégories agissent uniquement à titre indicatif (**).

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 %
Saguenay L.St-J	55,2	11,9**	19,4*	13,4**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>					

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	Saguenay L.St-J	14,7**	38,2*	26,5*	17,6**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	15,4	34,5	32,3	16,0
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

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

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons au Saguenay-Lac-Saint-Jean une part plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité et à avoir effectué des études collégiales (tableau 2.5). L'écart entre le Saguenay-Lac-Saint-Jean et l'ensemble du Québec est davantage prononcé pour les personnes ayant des incapacités, reflet d'une situation qui est plus favorable dans la région. Fait étonnant, 38,2 %* de la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean avec incapacité a atteint 10 à 12 années de scolarité, un taux plus élevé que celui de la population sans incapacité dans la région (34,5 %).

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 nous indiquent que le revenu moyen personnel au Saguenay-Lac-Saint-Jean des personnes avec ou sans incapacité était inférieur à la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, les hommes de la région qui ont une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 16 215 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Dans la même tendance, le revenu moyen des femmes avec incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean (10 549 \$) était moindre que la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean était de 12 924 \$ 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 similaire à celle du Saguenay-Lac-Saint-Jean (55,2 %). Bien que la catégorie des revenus supérieurs à 40 000 \$ ne soit pas statistiquement significative chez les personnes ayant une incapacité dans la région, le nombre de personnes sans incapacité du Saguenay-Lac-Saint-Jean gagnant ce revenu était équivalent à la moyenne québécoise. Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale prospère peut contribuer à l'amélioration du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) nous révèle que la situation économique du Saguenay-Lac-Saint-Jean a connu une amélioration entre 1989 et 2001 (c'est-à-dire dans les années suivant l'administration de l'EQLA par l'ISQ).

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	Saguenay L.St-J	16 215		10 549				
	Le Québec	17 758		12 696				
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	29 139		15 414				
	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	Saguenay L.St-J	36,8*	18,4*	11,8**	9,2**	15,8**	7,9	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	29,4	14,4	15,9	12,0	18,9	9,5	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 58,9 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996, un taux plus élevé que celui de l'ensemble du Québec (51,7 %). La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin

plus faible que celle des personnes sans incapacité (25,2 % versus 76,7 %). Également un reflet d'une conjoncture défavorable par rapport à l'ensemble du Québec, la part tirée du revenu d'emploi au Saguenay-Lac-Saint-Jean chez les personnes avec incapacité (25,2 %) était inférieure à la moyenne québécoise (29,3 %). Par ailleurs, un nombre plus faible de personnes avec incapacité dans la région avait recours aux autres revenus (15,8 %), comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, comparativement au Québec (19 %).

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
	%	%	%	%	%	%
Saguenay L.St-J	25,2	76,7	58,9	16,5	15,8	6,8
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 au Saguenay-Lac-Saint-Jean, près d'une personne sur deux (48,2 %) se percevait dans une situation financière suffisante. Ce taux est similaire à celui de l'ensemble du Québec (48,1 %). Par ailleurs, chez la population avec incapacité, une personne sur trois (30,6 %*) se percevait pauvre, comparativement à 20,4 % de la population sans incapacité de la région (des taux à nouveau similaires à ceux de l'ensemble du Québec).

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	Saguenay L.St-J	10,6**	48,2	30,6*	8,2**	2,4***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	18,4	54,6	20,4	3,2*	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 %). Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (17,9 % et 5,4 %) (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 % et 29,1 %). Dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 26,9 % et 23,4 %. 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
	%	%	%	%
Saguenay L.St-J	17,9	5,4	26,9	23,4
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 au Saguenay-Lac-Saint-Jean, la proportion qui obtient un soutien social élevé (64,3 %) est inférieure à celle pour l'ensemble du Québec (69,7 %). Par ailleurs, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé, tant dans la région (79,3 %) 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	Saguenay L.St-J	29,8*	64,3	6,0***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	17,6	79,3	3,1***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100

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

PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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).

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	Saguenay L.St-J	34,5*	23,8*	19,0*	19,0*	3,6****	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0****	100
Sans incapacité	Saguenay L.St-J	49,9	20,0	8,5	4,6*	17,0****	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9****	100

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

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité au Québec était inactive en 1998. Cependant, au Saguenay-Lac-Saint-Jean, seulement 19 %* des personnes avec incapacité étaient à la retraite comparativement à 33 % dans l'ensemble du Québec. En somme, 38 %* des personnes avec incapacité dans la région étaient à la retraite ou sans emploi comparativement à 47,1 % pour l'ensemble du Québec. Par contre, une fraction plus importante tenait maison au Saguenay-Lac-Saint-Jean par rapport au reste de la province (23,8 %* versus 19,3 %). Ainsi, une part importante de 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

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

(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 la partie E, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)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 l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle du Saguenay-Lac-Saint-Jean, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 34,5 %* alors que la proportion 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 plus forte (19 %*) 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

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 la partie D, nous décrirons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

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

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 élevée de personnes du Saguenay-Lac-Saint-Jean vit sans désavantage (25,4 %*) comparativement à l'ensemble du Québec (20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres. Par ailleurs, 25,7 % de la population de 15 ans et plus avec incapacité dans l'ensemble du Québec est concernée par une limitation au niveau de l'activité principale. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Saguenay L.St-J	20,6*	24,6*	23,0*	6,3**	25,4*	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

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.

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 de handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avait constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

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

À l'échelle du Québec, et pour la population totale avec ou sans incapacité, le taux global d'utilisation d'aides techniques était de 4,4 %, touchant ainsi près de 314 000 personnes (ISQ, 2001 : 173). Au sein de la population de 15 ans et plus ayant une incapacité grave, le taux global d'utilisation était de 65,3 % (environ 87 000 personnes) alors qu'il était de 39,1 % au sein de la population ayant une incapacité modérée (environ 96 500 personnes). Il était de 19 % au sein de la population ayant une incapacité légère (environ 112 000 personnes) (Idem.). Si on relie l'indice d'utilisation à l'indice de désavantage social tel que calculé par l'ISQ pour la population ayant une incapacité, on s'aperçoit que le taux d'utilisation d'aides techniques était de 76 % dans la population ayant une dépendance forte, de 48,4 % au sein de la population ayant une dépendance modérée, de 29,1 % pour la population ayant une dépendance légère, de 20,7 % parmi ceux qui vivent des limitations d'activités sans dépendance et de 23,5 % chez ceux qui vivent sans désavantage (Idem.). En d'autres termes, nous observons à l'échelle québécoise une

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).

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.)

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean (tableau 2.13), 81,4 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques. C'est une proportion similaire à celle du Québec qui s'établit à 80,8 %. Les taux concernant les personnes avec incapacités modérées ou graves sont nuancés; au Saguenay-Lac-Saint-Jean, une proportion plus faible (48,8 %*) qu'au Québec (51,5 %) n'utilisait aucune aide technique tandis qu'une proportion légèrement plus forte dans la région (51,2 %) avait recours à au moins une aide technique comparativement à la province (48,1 %). Par ailleurs et de façon globale, l'écart entre « aucune aide technique » et « au moins une aide

technique » 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 %
Saguenay L.St-J	Légère	81,4	18,6*
	Modérée ou grave	48,8*	51,2
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>			

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

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : au Saguenay-Lac-Saint-Jean et au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, près de 90 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires. La proportion était légèrement moindre au Saguenay-Lac-Saint-Jean (89,7 %) que dans l'ensemble de la province (91,9 %).

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

	Oui %	Non %
Saguenay L.St-J	10,3*	89,7
Le Québec	8,1	91,9
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>		

L'aide domestique

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

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

À l'échelle québécoise, l'EQLA a permis de constater que le besoin d'aide pour la réalisation des activités quotidiennes était plus grand chez les femmes (56,7 %) que chez les

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

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

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

Concernant la fréquence de l'aide domestique, l'EQLA indique que la préparation des repas constitue l'aide la plus fréquente au niveau quotidien, que l'aide pour les finances

personnelles s'effectue généralement une fois par semaine et que l'aide pour les gros travaux se donne habituellement moins qu'une fois par mois (ISQ,2001: 216).

À l'échelle de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), c'est une personne sur deux avec incapacité (50 %*) qui requière de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion bien inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Saguenay L.St-J	50,0*	50,0*	-	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (47,7 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À nouveau, une plus faible proportion de la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean ayant une incapacité modérée ou grave (29,3 %*) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %). Bref, les personnes du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont en proportion moins autonomes pour réaliser leur ménage courant.

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

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

		La personne seule	La personne avec une autre	Une autre personne	NSP	Total
		%	%	%	%	%
Incapacité légère	Saguenay L.St-J	47,7	30,2*	22,1*	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Saguenay L.St-J	29,3*	17,1*	53,7*	-	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 au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 38,6 %* des personnes avaient des besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est supérieure à celle observée pour 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	Saguenay L.St-J	38,6*
	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 au Saguenay-Lac-Saint-Jean (52,4 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient supérieurs aux besoins exprimés pour l'ensemble du Québec (49,5 %). Il est à constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoins d'aide total	Saguenay L.St-J	52,4
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

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

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques du Saguenay-Lac-Saint-Jean nous révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était plus élevée (92 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une part plus grande de personnes handicapées résidant au Saguenay-Lac-Saint-Jean 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 %
Saguenay L.St-J	8,0**	92,0	-	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

La nature et la gravité de l'incapacité, 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. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilées par l'OPHQ, 75,7 % de la population avec incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 82,6 % des personnes sans incapacité, des proportions plus élevées que celles calculées pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, 5,3 %¹ des personnes handicapées du Saguenay-Lac-Saint-Jean disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. Cette proportion est plus faible que celle des personnes qui ont recours au transport collectif ou aux taxis pour se rendre au travail (6,3 %¹). 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
	%	%	%	%	%	%
Saguenay L.St-J	75,7	82,6	5,3 ¹	6,2	6,3 ¹	1,6
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance accordée au véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population au Saguenay-Lac-Saint-Jean (tableau 2.21). Ainsi, 78,8 % des personnes ayant une incapacité légère conduisaient un véhicule individuel en 1998, une proportion bien plus forte que celle de l'ensemble de la province (63 %). La proportion était plus faible chez les personnes ayant une incapacité forte ou modérée bien qu'elle soit restée, dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, légèrement supérieure (44,7 %*) à celle du Québec (44,1 %).

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

		Oui %
Incapacité légère	Saguenay L.St-J	78,8
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Saguenay L.St-J	44,7*
	Le Québec	44,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>		

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

Tableau 2.22 Utilisation des aides techniques pour se déplacer et besoins d'accompagnement pour effectuer des courts ou longs trajets parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité (1998)

		Oui %
Utilise des aides techniques pour se déplacer	Saguenay L.St-J	9,5**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Saguenay L.St-J	13,7*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Saguenay L.St-J	16,7*
	Le Québec	14,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>		

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

supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ²⁹. Cette situation est davantage accentuée pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Les données statistiques du Saguenay-Lac-Saint-Jean à cet effet sont peu fiables.

De façon générale, les femmes et les personnes de plus 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	Saguenay L.St-J	5,9**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Saguenay L.St-J	27,5**
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

La fréquentation scolaire

Dans la partie B, nous avons décrit le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités ³⁰. Ici, nos interrogations portent sur la fréquentation scolaire des enfants et des jeunes adultes (15-24 ans). Avant de décrire la situation régionale à partir des informations du ministère de l'Éducation, nous brossons le portrait québécois à partir des données tirées de l'EQLA. Bien entendu, notre intérêt est d'aborder les effets de l'incapacité aux premières étapes de processus d'intégration sociale.

En 1998, 96 % des enfants québécois de 5 à 14 ans ayant une incapacité fréquentaient ou avaient fréquenté une école (ISQ, 2001 : 263). Nous pouvons nous demander si l'incapacité a eu une conséquence sur leur processus de scolarisation. Selon l'EQLA, plus du quart des enfants

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

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.

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 du Saguenay-Lac-Saint-Jean était composée de 1,9 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,6 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Saguenay L.St-J	1,9	1,6
Le Québec	1,6	1,6

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

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, les proportions d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (21,2 %) ou des troubles de développement (11,3 %) étaient moins fortes que celles observées dans l'ensemble du Québec, soit respectivement 27,9 % et 17 % (tableau 2.25). Le

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.).

taux était particulièrement plus élevé chez les élèves du Saguenay-Lac-Saint-Jean dont le type d'incapacité était lié à la mobilité (31,6 %) comparativement à l'ensemble du Québec (21,2 %).

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

	Intellectuelle	Mobilité ²	Communi- cation ³	Développement ⁴	Autres ⁵
	%	%	%	%	%
Saguenay L.St-J	21,2	31,6	32,9	11,3	3,0
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.					
² Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.					
³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.					
⁴ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.					
⁵ Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.					

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation nous révèlent ce qui suit concernant l'organisation scolaire au Saguenay-Lac-Saint-Jean. En 2001-2002, la majorité des enfants du primaire étaient regroupés dans des classes régulières (62,7 %). Une autre partie d'entre eux fréquentait des classes spéciales (37,3 %). Au niveau du secondaire, la tendance était à l'inverse. La majorité des enfants cheminaient à l'intérieur de classes spéciales (65,3 %), une partie fréquentait des écoles spéciales (25,7 %) et une autre s'insérait à l'école spéciale (17,8 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire était très différente. Au niveau du primaire, 43,1 % des élèves handicapés étaient regroupés dans des classes régulières, 39,1 % dans des classes spéciales et 17,8 % dans des écoles spéciales. Par ailleurs, le passage du primaire au secondaire se traduisait par le passage de la classe régulière à la classe spéciale (45,5 %) ou à l'école spéciale (30,1 %).

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Saguenay L.St-J	Primaire	62,7	37,3	0,0
	Secondaire	25,7	65,3	9,0
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1

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

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Au Saguenay—Lac-Saint-Jean, la proportion des jeunes aux études à temps plein était bien plus forte s'établissant à 62,6 %. Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région.

Pour terminer, signalons l'importance des stages en milieu de travail pendant les dernières années de scolarisation. Selon des informations traitées par l'OPHQ (Stat Flash, 1999), le fait d'avoir suivi un stage double les chances d'occuper un emploi après les études.

Tableau 2.27 Fréquentation scolaire des 15-24 ans parmi la population avec et sans incapacité (1996)

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Saguenay L.St-J	33,6	25,3	62,6	70,4	3,8 ²	4,3
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1

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

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

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

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

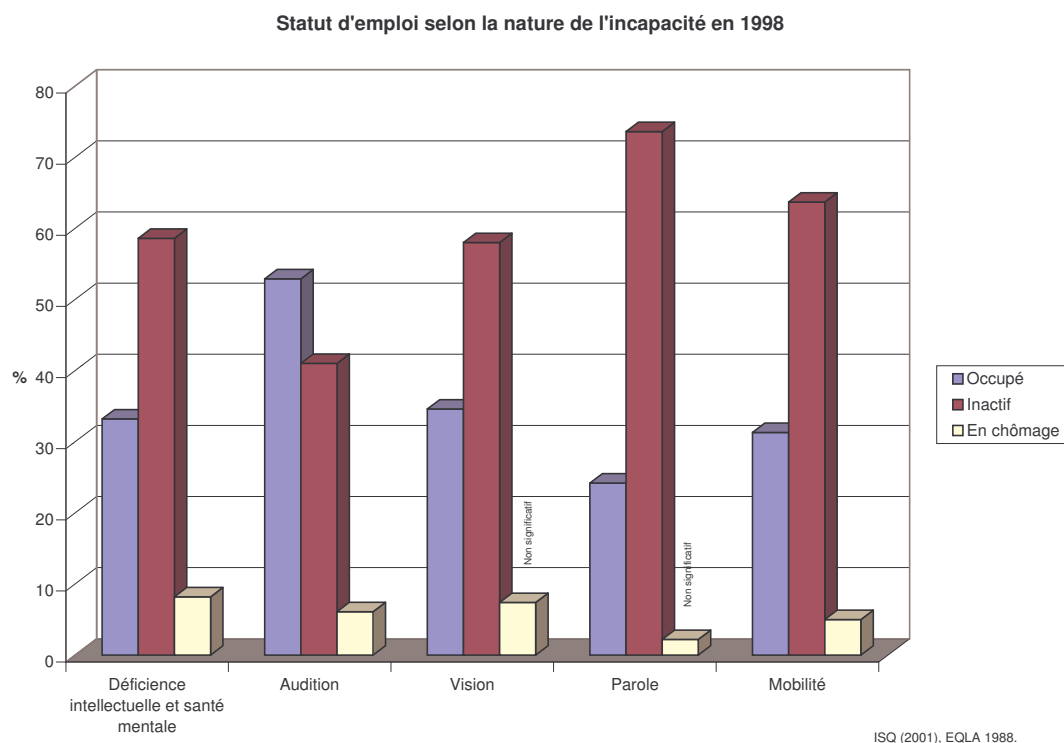
La participation au marché du travail

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

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

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

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



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

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

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

À l'échelle régionale, 34,5 %* des personnes avec incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit un taux supérieur à la moyenne québécoise (27,8 %). Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, 53,7 % des personnes inactives du Saguenay-Lac-Saint-Jean se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé, une proportion identique à la moyenne québécoise. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, une proportion légèrement plus élevée de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 31,5 %* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Saguenay L.St-J	53,7	14,8**	31,5*	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, 616 participations de personnes handicapées résidant au Saguenay-Lac-Saint-Jean ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « les autres axes » (44,2 %). Ces axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Cependant, des proportions notables de personnes du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont participé aux axes de préparation à l'emploi (38,3 %) ainsi qu'aux contrats d'intégration au travail (CIT) (31,3 %). Les personnes handicapées de la région ont eu beaucoup plus recours aux contrats d'intégration au travail que la moyenne québécoise (23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Saguenay L.St-J	236	38,3	38	6,2	272	44,2	193	31,3	616	11,1
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.

Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 74,4 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion sensiblement similaire à celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes ayant une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite et le taux s'établit à 50,0%* au Saguenay-Lac-Saint-Jean, une proportion néanmoins supérieure à celle de l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Saguenay L.St-J	74,4	71,8
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Saguenay L.St-J	50,0*	56,4
	Le Québec	46,8	62,5

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

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³³ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant

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)

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 ».

une incapacité. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, nous observons une participation légèrement plus faible des personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (71,8 %, tableau 2.30) comparativement à l'échelle québécoise (78,1 %). Par ailleurs, la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean ayant une incapacité modérée ou grave s'adonnent davantage aux activités de loisirs (56,4 %) qu'aux activités physiques (50 %*).

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 partie des obstacles mentionnés.

Il est intéressant de constater que la population du Saguenay-Lac-Saint-Jean ayant une incapacité 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). À cet égard, ses pratiques étaient moindres que celles observées dans l'ensemble du Québec (à l'exception de la pratique d'activités physiques chez les personnes ayant des incapacités modérées ou graves) (tableau 2.30).

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	Saguenay L.St-J	47,7	32,6*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Saguenay L.St-J	52,5*	37,5*
	Le Québec	56,2	42,5

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence

**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement

*** Coefficient de variation non calculé

Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Le portrait des personnes avec incapacité au Saguenay-Lac-Saint-Jean reflète une situation globalement plus favorable que celle de l'ensemble du Québec malgré les défis que posent certains secteurs dont le marché de l'emploi. D'emblée, le taux standard d'incapacité calculé en 1998 pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean était le plus bas de toutes les régions québécoises, soit 10,5 % comparativement à la moyenne provinciale de 15,2 %.

Au Saguenay—Lac-Saint-Jean, 9,7 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement à 20,3 % des 65 ans et plus. Ce taux est deux fois moindre que celui de l'ensemble du Québec (41,6 %). La prévalence selon la gravité de l'incapacité est également plus faible que la moyenne provinciale, plus particulièrement chez les personnes de plus de 65 ans. Bien que le taux de croissance de cette catégorie d'âge soit plus élevé dans la région (3,4 %) comparativement à la moyenne québécoise (2,3 %), la proportion de personnes qui sont à la retraite est paradoxalement plus bas que la moyenne provinciale, particulièrement chez les personnes avec incapacité (19 %* versus 33 %).

Les hommes et les femmes de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont proportionnellement moins nombreux à vivre avec une incapacité modérée ou grave et plus nombreux à avoir des incapacités légères (tableau 2.2), somme toute, une situation plus favorable que celle de l'ensemble du Québec. La conjoncture est également un peu plus favorable sur le plan de l'utilisation des aides techniques chez les personnes ayant des incapacités légères. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 81,4 % des personnes avec incapacité légère n'utilisaient aucune aide technique comparativement à 80,8 % pour l'ensemble de la province. Chez les personnes ayant des incapacités modérées ou graves et comparativement à la moyenne québécoise, le taux d'usage d'au moins une aide technique dans la région était plus élevé (51,2 % versus 48,1 % au Québec) tandis que la non-utilisation d'aides techniques chez ces mêmes personnes était plus faible (48,8 %* versus 51,5 % au Québec). Par contre, les besoins d'aides techniques supplémentaires au Saguenay-Lac-Saint-Jean sont plus élevés que ceux dans l'ensemble du Québec (10,3 %* versus 8,1 %). Curieusement, les chiffres indiquent que les personnes avec incapacité du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont plus autonomes que les personnes de même condition au Québec. Ceci est reflété par la proportion de ceux qui n'ont aucune limitation à

quitter la demeure (92 % comparativement à 86,1 % au Québec) ainsi que la proportion de ceux qui conduisent un véhicule.

Au niveau économique, la population globale du Saguenay-Lac-Saint-Jean se trouve défavorisée. Le revenu personnel *per capita* est bien en dessous de la moyenne québécoise (personnes avec et sans incapacité) et les taux de chômage et d'emploi sont plus élevés que la moyenne provinciale. Par conséquent, une partie plus importante de personnes avec incapacité de la région tire la composition de ses revenus de transferts gouvernementaux et une proportion moindre obtient ses revenus d'un emploi (comparativement à la moyenne provinciale). Cette situation est cependant déconcertante car d'autres données indiquent qu'une proportion plus importante de personnes avec incapacité se disent capables de travailler, soit 31,5 %* versus 28,1 % à l'échelle du Québec. De plus, les statistiques révèlent que 34,5 %* des personnes avec incapacité de la région sont en emploi, une proportion plus forte que celle du Québec (27,8 %).

Sur le plan de l'aide domestique, la réalité de la région est plus favorable que la moyenne québécoise pour les personnes avec incapacité. On pourrait penser que cela a un lien avec la solidarité ou l'entraide et que cela ne dépend pas d'une situation financière aisée. Ainsi, une personne sur deux du Saguenay-Lac-Saint-Jean reçoit de l'aide pour les travaux ménagers courants et une forte proportion de personnes avec incapacité modérée ou grave (53,7 %*) a recours à quelqu'un pour effectuer ses travaux ménagers comparativement à 36,3 % des québécois.

Au niveau de la scolarisation, on retrouve un taux plus élevé d'étudiants handicapés à l'école primaire comparativement à l'ensemble du Québec. Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, 31,6 % des élèves ont une incapacité liée à la mobilité et 32,9 % à la communication, des proportions plus fortes que la moyenne provinciale. Par ailleurs, la fréquentation scolaire à temps plein au Saguenay-Lac-Saint-Jean reflète une situation plus favorable que celle de l'ensemble québécois. À cet égard, 62,6 % des personnes avec incapacité fréquentent l'école à temps plein versus 50,7 % au Québec et 70,4 % des personnes sans incapacité comparativement à 63,3 % dans l'ensemble de la province.

Somme toute, le portrait de la population avec incapacité du Saguenay-Lac-Saint-Jean traduit une réalité globalement plus aisée que la moyenne québécoise à l'exception de quelques défis, notamment celui du marché du travail.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

Portrait de l'offre de services au Saguenay-Lac-Saint-Jean

AVANT-PROPOS

La région du Saguenay-Lac-Saint-Jean compte 286 665 habitants sur un territoire subdivisé en quatre MRC et en six secteurs de CLSC. S'il faut reconnaître qu'au Lac Saint-Jean, chaque MRC représente un territoire de CLSC (Domaine-du-Roy, Maria Chapedelaine et Lac Saint-Jean Est), l'organisation spatiale est fort différente au Saguenay. On retrouve trois territoires de CLSC sur la seule MRC du Fjord. Par ailleurs, le paysage municipal s'est grandement transformé au Saguenay avec la création récente de la ville du même nom qui englobe Ville de La Baie, Chicoutimi, Laterrière, Canton Tremblay, Jonquière, Shipshaw et Lac Kémogami (154 000 habitats) (OPHQ, 2002 : 2).

L'organisation socio-sanitaire n'est pas uniforme d'un territoire de CLSC à l'autre. On retrouve des établissements uniques (mission CH, CHSLD et CLSC) à La Baie (Centre Cléophas Claveau), à Jonquière (Carrefour de la Santé) et dans la MRC Maria Chapedelaine (Centre Maria Chapedelaine). Le processus d'unification est en voie d'être complété dans Lac Saint-Jean Est où les conseils d'administration du CLSC le Norois et du Centre le Jeannois (CH-CHSLD) sont fusionnés depuis peu. La mission des CLSC fait toujours l'objet d'un établissement à Chicoutimi (du Grand Chicoutimi) et dans Domaine-du-Roy (des Prés bleus). On retrouve dans cette dernière MRC un centre hospitalier qui regroupe la mission CHSLD également. Le CLSC et le CHSLD de Chicoutimi sont deux entités distinctes et c'est aussi à Chicoutimi que l'on retrouve le Complexe hospitalier de la Sagamie, établissement à vocation régionale.

La région compte un seul établissement conventionné (hébergement de longue durée), le Foyer Saint-François, dont la construction d'un nouvel immeuble est à compléter. Les Centres jeunesse constituent également une seule entité avec des points de services sur tout le territoire régional.

Les services en déficience intellectuelle sont sous la responsabilité du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et ceux en déficience physique relèvent du programme de réadaptation physique rattaché au Carrefour de la santé de Jonquière qui a aussi la

charge du Centre de réadaptation en alcoolisme et en toxicomanie. Précisons enfin que les villes de Chibougamau et Chapais ne font plus partie de la région socio-sanitaire 02, mais bien de la région Nord du Québec (région 10).

La région compte quatre commissions scolaires. Celles des Rives du Saguenay et de Jonquière administrent le réseau scolaire de la sous-région du Saguenay alors que celles du Pays des bleuets et de Lac Saint-Jean assurent les services éducatifs au Lac Saint-Jean. La Régie régionale a alloué un financement récurrent à 154 organismes communautaires en 2001-2002 par le programme de soutien aux organismes communautaires qui assure le soutien à la mission des organismes.

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

INTRODUCTION

Les services en déficience physique dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont en pleine mutation. Depuis à peine deux ans, plusieurs activités ont été concentrées au nouveau Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) rattaché au Carrefour de la santé de Jonquière (mission CHGS, CHSLD et CLSC). La mise en place d'un centre régional ne signifie pas que tous les services de réadaptation de la région seront offerts uniquement à Jonquière. Le développement et l'intégration des services à l'échelle de chaque territoire de CLSC sont prévus, ce qui coïncide avec la tendance observée dans d'autres secteurs de la santé et des services sociaux. La région est l'une des dernières à avoir amorcé la réorganisation des services en déficience selon les auteurs du *Portrait de situation des orientations ministérielles en déficience physique de 1995* (MSSS, 2002b : 88).

Le PROS en déficience a été adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale 02 en décembre 1995; puis modifié en mai 1997. Même si le document d'orientation et d'organisation des services concerne à la fois la déficience physique et la déficience intellectuelle combinées, il couvrirait tous les volets de la déficience physique (déficience motrice, auditive, visuelle, verbale, et les déficiences associées) selon le MSSS (MSSS, 2002b : 88). Le document insiste sur l'importance d'assurer la disponibilité des services généraux de la communauté et l'accès à une gamme de services spécialisés favorisant le développement des habiletés et des

capacités des personnes atteintes d'une déficience et le soutien aux familles et aux milieux (CSJ, 2000 : 5).

Les auteurs du portrait des orientations cités plus haut ciblent quatre priorités pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean : compléter la mise en place du CRDP, définir les rôles entre le CRDP et les autres composantes du réseau de la santé et des services sociaux, définir l'offre de services spécialisés et de base autant au plan régional qu'au plan local et assurer un meilleur accès aux ressources alternatives de répit-dépannage et d'hébergement (MSSS, 2002b : 91).

Sans se substituer au PROS en déficience, le *Cadre de référence du développement de la réadaptation en déficience physique*, produit en 2000 par le Carrefour de la santé de Jonquière, vient néanmoins proposer un modèle détaillé d'organisation des services pour la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ce document d'orientation dépasse largement les responsabilités du seul établissement chargé des services régionaux en déficience physique et englobe six volets d'action : la prévention et la promotion, la stabilisation médicale et la réadaptation précoce, l'adaptation / réadaptation, le soutien à l'intégration et à la participation sociale, le maintien dans le milieu et les ressources résidentielles, le tout, à l'intérieur d'un continuum de services. Le document définit également la gamme détaillée des activités existantes ou à être développées au CRDP (CSJ, 2000 : 15 & 51).

Le présent portrait s'inspire des données les plus récentes disponibles dans la région. Cela ne l'empêche pas de contenir certaines imprécisions attribuables pour la plupart au processus d'organisation des services actuellement en cours.

Prévention et promotion

Selon le cadre de référence en déficience physique, les activités de prévention, de promotion et d'information devraient chercher à réduire les facteurs de risque ou de vulnérabilité qui peuvent engendrer des déficiences physiques. Les activités de dépistage devraient comprendre des interventions d'identification des signes précurseurs de problèmes de santé susceptibles d'entraîner des séquelles (CSJ, 2000 : 16).

Le PROS en déficience soulève le manque de continuum intégré de services d'information, de promotion, de prévention et de dépistage concernant la déficience physique dans la région, malgré qu'il y ait, en santé publique, des actions de prévention et de promotion pour des groupes à risque amorcées dans les CLSC et le milieu communautaire. (CSJ, 2000 : 16).

Selon notre relevé des organismes communautaires en déficience physique, seule la Société Alzheimer de la Sagamie réalise des activités de prévention dans le cadre du plan régional de la direction de la santé publique à la Régie régionale. Le projet de la Société offre du soutien à l'entourage des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (RRSSS-02, 2003b).

Le cadre de référence en déficience physique relève également les priorités à poursuivre en prévention et promotion. Ses auteurs recommandent de mettre en place des actions éducatives, de faire de l'information auprès des groupes cibles concernant les facteurs de risque, de procéder à l'identification des signes précurseurs des problèmes de santé susceptibles d'entraîner des séquelles tant physiques que sociales et de rechercher des techniques efficaces de dépistage et de prévention (CSJ, 2000 : 16).

Diagnostic et traitement

Le diagnostic et le traitement sont tous deux sous la responsabilité du milieu médical. D'ailleurs, le cadre de référence en déficience physique prévoit que les centres hospitaliers de courte durée aient pour mandat d'assurer des services d'évaluation diagnostique et de traitements médicaux ainsi que des services de base en réadaptation précoce. Ces services s'adresseraient à l'ensemble de la population d'un territoire, incluant les personnes ayant une déficience physique et requérant de tels services (CSJ, 2000 : 13).

Adaptation et réadaptation

Les services d'adaptation et de réadaptation en déficience physique ont pour finalité l'augmentation des capacités de la personne, l'optimisation de ses habitudes de vie et la réduction des obstacles à son intégration dans la communauté. Ces services, qui incluent également le domaine des aides techniques, doivent être assurés par une équipe multidisciplinaire (CSJ, 2000 : 19).

Mission du CRDP

L'un des indices révélateurs de la nouvelle organisation des services en déficience physique dans la région est la concentration en un lieu physique unique des services spécialisés d'adaptation-réadaptation qui nécessitent un équipement spécialisé ainsi que la disponibilité d'une expertise professionnelle (CSJ, 2000 : 6).

La gamme des ressources devant être disponible en réadaptation physique au Carrefour se subdivise en quatre programmes s'appliquant à la déficience visuelle, la déficience auditive, la déficience du langage, de la parole et la déficience motrice. Ce dernier programme comprend également des services en neurotraumatologie (adultes et enfants) et une clinique des maladies neuromusculaires et en déficience motrice cérébrale. Le Carrefour de la santé de Jonquière intègre aussi deux programmes support pour les aides matérielles et les aides techniques qui comprennent l'évaluation du positionnement, des fauteuils roulants, des capacités de travail et de la conduite automobile (CSJ, 2000 : 2).

Les services aux personnes avec une déficience de la parole et du langage demeurent inexistantes pour le moment, du moins pour la clientèle adulte. Les services sociaux complémentaires à la plupart des quatre programmes (travail social et psychologie) semblent aussi faire défaut, de l'aveu même des responsables du programme au Carrefour de la santé de Jonquière (CSJ, 2000 : 6).

Responsabilités des autres établissements

Le cadre de référence en déficience physique prévoit que les CLSC auraient pour mission de développer ou d'actualiser les services d'accueil, d'information, d'évaluation et de référence. Ils devraient dispenser des services de base en réadaptation pour incapacités temporaires ou permanentes auprès des personnes ayant une déficience physique, organique, sensorielle et/ou perceptuo-cognitive (CSJ, 2000 :12).

Soulignons au passage la présence d'un hôpital de jour à La Baie qui s'adresse principalement aux personnes âgées de 65 ans et plus qui présentent un ou plusieurs problèmes de santé liés à la maladie et au vieillissement et qui ont pour conséquences directes ou indirectes, une perte d'autonomie (RRSSS-02, 1995: 71).

Services éducatifs

En 2000-2001, dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 49 enfants avec une incapacité (physique ou intellectuelle) étaient intégrés en service de garde, ce qui représente 1,0 % des 4 900 enfants qui fréquentaient ces services la même année. Ce taux d'intégration est supérieur à celui observé dans l'ensemble du Québec en 2000-2001, soit 0,9 % (OPHQ, 2003a : 79).

En 2001-2002, 461 élèves avec une déficience physique fréquentaient une école primaire ou secondaire de l'une des quatre commissions scolaires de la région, soit 64,5% de l'ensemble des élèves, avec un handicap, inscrits. Au primaire, près de deux élèves handicapés sur trois (62,7%) sont dans les classes régulières, les autres se trouvant dans des classes spéciales. Au secondaire, le quart des élèves handicapés est en classe régulière (25,7%), 65% est en classe spéciale et 9,0% est en école spéciale (toutes déficiences confondues) (OPHQ 2003a : 80).

Selon les données obtenues du bureau régional du MÉQ pour 2002-2003, le recours à l'intégration varie beaucoup d'une commission scolaire à l'autre. Presque tous les élèves du primaire sont intégrés à la Commission scolaire du Pays des bleuets (92%) contre un peu plus de la moitié aux commissions scolaires Lac Saint-Jean et des Rives du Saguenay (56% et 59% respectivement). Ce sont 68% des élèves qui sont intégrés à la Commission scolaire de la Jonquière. Des différences appréciables s'observent également au niveau secondaire où un élève sur trois est intégré à la Commission scolaire du Pays des bleuets et à Lac Saint-Jean (respectivement 35% et 33%) alors que ces taux d'intégration sont nettement inférieurs dans les commissions de la Jonquière et des Rives du Saguenay (respectivement à 21% et 13%) (MÉQ 2003). Précisons enfin que le tiers des dossiers « soutien conseil accompagnement » du bureau régional de l'OPHQ concerne les services éducatifs (OPHQ 2002 : 6).

Travail et activités productives

L'intégration au travail est la spécialité de trois OBNL au Saguenay-Lac-Saint-Jean. La région ne compte qu'un seul centre de travail adapté, Le Centre de travail adapté (CTA) qui a son siège social à Alma. Cet organisme a pour mission de développer l'employabilité des personnes aux prises avec des limitations fonctionnelles. Ces 110 employés œuvrent dans trois secteurs d'activités soit la conciergerie, l'entretien des carpettes (domaine commercial) et la location de main-d'oeuvre. Alors que l'entretien des carpettes est entièrement fait dans l'atelier d'Alma, l'entreprise a du personnel dispersé dans l'ensemble de la région pour ses autres secteurs d'activités (OPHQ, 2002 : 7).

La région compte deux organismes de services externes de main-d'oeuvre (SEMO) situés à Jonquière et à Dolbeau-Mistassini et accessibles sur l'ensemble du territoire régional grâce à leurs points de services. Tous deux offrent des services adaptés de développement de l'employabilité et d'intégration au marché du travail, soit l'évaluation, l'admission, les stages

d'immersion, l'assistance individuelle ou de groupe, le placement, le suivi et le maintien en emploi. Les services d'accueil – référence de l'OPHQ sont particulièrement sollicités pour des questions reliées au domaine du travail et des activités productives (près d'une demande sur cinq) (OPHQ 2002 : 5).

Maintien à domicile

Selon le *Cadre de référence du développement de la réadaptation en déficience physique au Carrefour de la Santé de Jonquière*, la gamme de services visant exclusivement le maintien dans le milieu devrait être constituée de services de soutien à la personne, de mesures d'adaptation du domicile, de processus de révision et d'actualisation des aides à la communication ainsi que d'aides matérielles et techniques nécessaires à la réduction des incapacités (CSJ, 2000 : 20).

Les CLSC de la région administrent le fonds d'aide à domicile pour les personnes handicapées (FADPH), autrefois sous la responsabilité de l'OPHQ. Le personnel des établissements procède à l'évaluation des besoins et il établit le nombre d'heures de services requis. Il appartient ensuite à la personne admissible à la mesure de recourir à du personnel dont la rémunération est assurée selon la formule du chèque emploi service. Cette mesure permet surtout d'offrir aux personnes admissibles de l'aide aux activités de la vie domestique et de la vie quotidienne. Des données plus détaillées sur l'offre de services en maintien à domicile pour les personnes avec une déficience physique dans les CLSC sont difficiles à obtenir car la distinction des services aux personnes âgées de ceux destinés aux personnes avec une incapacité n'est pas toujours prise en compte.

Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (la plupart en coopératives de solidarité) interviennent aussi en maintien à domicile et jouent un très grand rôle dans la fourniture de services pour les heures défrayées par le CLSC. Dans ces cas seulement, les personnes sont admissibles au programme d'exonération de la RAMQ (Entrevue 1).

La région, tout comme l'ensemble du Québec, n'échappe pas au manque de ressources en maintien à domicile pour les personnes handicapées. Devant le manque de ressources, plusieurs établissements ont dû, soit cibler l'aide à des personnes considérées comme prioritaires ou bien offrir une intensité de services plus réduite à la totalité des personnes admissibles. Les autres cas de moins haute importance sont inscrits en liste d'attente. Selon l'OPHQ, ce sont environ 44%

des personnes (toutes déficiences confondues) ayant besoin d'aide dans la région qui ont des besoins non comblés, soit parce qu'elles ne reçoivent pas d'aide ou qu'elles nécessitent une aide additionnelle (ce taux est de 40% pour l'ensemble du Québec) (OPHQ 2003a : 64).

Contribution des organismes communautaires

Notre relevé permet d'identifier trois organismes communautaires en déficience physique ayant une mission en maintien en domicile. Le Centre du mieux vivre, un organisme de services aux personnes âgées, a développé des activités spécifiquement destinées aux personnes avec une incapacité comme l'accompagnement et l'écoute. Le Centre dessert les municipalités rurales en périphérie du territoire de Jonquière. Les deux autres (l'Association des épileptiques et l'Association des arthritiques), qui ont tous deux une vocation régionale, fournissent des services d'information, d'aide et de soutien. Nous savons aussi que plusieurs organismes communautaires, appartenant au maintien à domicile et dont une large part des activités sont destinées aux personnes âgées, rejoignent aussi des personnes avec une incapacité.

Ressources résidentielles

La majorité des personnes avec une déficience physique est hébergée dans le réseau des CHSLD, autrement, elle compte parmi les personnes vivant dans l'une ou l'autre des ressources de type familial de la région qui accueillent aussi des personnes âgées et des personnes avec une déficience intellectuelle et sous la responsabilité du CRDI³⁴.

Des formules de partenariat multisectoriel

Deux organismes communautaires, la Société régionale de l'autisme et l'Association régionale de la paralysie cérébrale et autres déficiences motrices ainsi que deux organismes publics, le CRDI et la Commission scolaire des rives du Saguenay (Chicoutimi et La Baie), ont uni leurs efforts pour se donner un outil commun. La Maisonnée d'Évelyne est en réalité une maison entièrement équipée qui offre une gamme de services aux personnes déficientes. À titre d'exemples, des jeunes avec une incapacité provenant de l'école secondaire Dominique-Racine se familiarisent les AVQ et les AVD du lundi au vendredi alors que les parents d'enfants autistes y trouvent des moments de répit pendant les fins de semaine. La Maison fournit une réponse

³⁴ Consulter les données sur les ressources résidentielles en déficience intellectuelle en page 89 pour des détails.

précise à des besoins identifiés par chacun de ses quatre promoteurs. Aucun financement ne couvre les frais de gestion et de fonctionnement de la Maison, ce qui constitue un poids parfois lourd à porter par les deux partenaires communautaires du projet (entrevue 3).

Les territoires de Chicoutimi, de Jonquière et la municipalité de Desbiens (MRC Lac St-Jean Est) sont aussi le théâtre d'une expérience originale au chapitre des ressources résidentielles à long terme pour les personnes avec une déficience physique. Logement autonome, services partagés, Hébergement Plus et la Résidence des amis de Pierrot, sont tous les trois la démonstration qu'il est possible de fournir des services d'hébergement permanents à des personnes lourdement handicapées en des lieux mieux adaptés à leur condition que les CHSLD. Les trois OBNL offrent à un coût abordable des appartements adaptés auxquels se greffe un ensemble de services de support aux activités de la vie quotidienne et domestique fournie par le CLSC de leur secteur. Notons que l'OBNL Les amis de Pierrot accueille six personnes dont cinq membres d'une même famille atteints de dystrophie musculaire (Entrevues 5, 6, 12).

Transport

En plus de la Société intermunicipale de transport du Saguenay, cinq organismes de transport adapté et un organisme communautaire fournissent une aide aux déplacements des personnes avec une déficience physique dans la région. Ces services couvrent l'ensemble du territoire régional, soit 49 municipalités sur un total de 55, et ils ont desservi 1 604 personnes présentant une déficience physique en 2001 (MTQ, 2001 : 119). Chaque entreprise couvre une unité de territoire qui lui est propre, ce qui complique parfois de longs trajets à l'intérieur de la région (entrevue 1).

Le Groupe d'action communautaire de l'APRS (Transport adapté du fjord) couvre La Baie et les municipalités rurales à l'Est de celle-ci. La Société intermunicipale de transport du Saguenay assure le service dans le territoire de la nouvelle ville de Saguenay. La Corporation de transport de l'ABCS dessert les municipalités rurales entourant Saguenay, Transport adapté Lac-Saint-Jean Est couvre le territoire du CLSC le Norois, tout comme celles du Roberval métropolitain et du secteur de l'Ashuapmouchouan le font respectivement pour les MRC Domaine-du-Roy et Maria Chapedelaine.

Il en coûtait 2 634 209 dollars en 2001 pour assurer le transport adapté au Saguenay-Lac-Saint-Jean (toute clientèle confondue) et les usagers assuraient une part de 10% de cette facture (MTQ, 2001 :119).

Tableau 1: Dénombrement des personnes avec une déficience physique recourant aux services de transport adapté

Corporation de transport ABCS	106
Transport adapté Lac St-Jean Est	188
Corp. de transport adapté de Roberval Métropolitain	108
Corp. de transport adapté secteur Ashuapmouchouan	229
Transport adapté Maria Chapedelaine	301
Groupe d'action communautaire de l'APRS	3
Société de transport intermunicipale du Saguenay	669
Total :	1604 ³⁵

Le Regroupement des usagers du transport adapté du Saguenay (RUTAS) se donne pour mission de promouvoir les intérêts des usagers du transport adapté. Faire des études, inventorier les besoins, constituer et développer des dossiers pour l'amélioration du service sont au centre des activités de l'organisme qui offre également un service des plaintes. Avec un financement annuel de 25 000\$, le RUTAS couvre les territoires des trois CLSC du Saguenay. Rien de semblable n'existe au Lac Saint-Jean.

Les CLSC administrent un budget d'aide aux déplacements requis pour des soins de santé. Sous la forme d'une allocation directe aux parents, cette aide leur permet de recourir aux ressources de leur choix pour un déplacement chez le médecin, par exemple. Il arrive, à l'occasion et selon certaines conditions, comme la présence du parent accompagnateur, que des organismes communautaires en maintien à domicile pour les personnes âgées répondent à ce type de besoin.

³⁵ Source : MTQ, 2001- 119 à 135.

Soutien à la famille et aux proches

Comme ailleurs, le programme de soutien à la famille a été transféré de l'OPHQ vers les six CLSC de la région. Ce programme prévoit trois types d'aide financière qui permettent aux familles admissibles d'obtenir du répit (en recourant à une ressource communautaire ou à une personne de leur choix), à du gardiennage ou encore à du dépannage pour les situations non prévues comme la maladie. Selon des chiffres compilés par la Régie régionale, les ressources des CLSC permettent de couvrir entre 50% et 65% des besoins. Tous les CLSC préfèrent accorder un soutien moindre à toutes les familles plutôt que de le refuser totalement à certaines d'entre elles (RRSSS-02, 2002b : 2).

Ces programmes de soutien financier dans les CLSC sont souvent un tremplin vers des interventions de référence et d'accompagnement pour les familles. S'il arrive souvent, qu'au lendemain du diagnostic, les parents se rendent au CLSC pour se prévaloir des différentes mesures de soutien financier, il arrive aussi qu'ils y découvrent l'éventail des autres ressources du milieu, notamment celles des organismes communautaires (entrevue 13).

Contribution des organismes communautaires

On dénombre 16 organismes intervenant en soutien à la famille et aux proches, ce qui fait de cette thématique la deuxième en importance pour la présence du milieu communautaire. On y retrouve surtout des organismes régionaux dont le siège social est dans la sous-région du Saguenay. Le Lac Saint-Jean est pourvu d'un éventail moins étendu de ressources communautaires.

Deux grandes familles d'activités caractérisent le soutien aux familles et aux proches en milieu communautaire. La plus significative regroupe les services d'hébergement temporaire où l'on dénombre quatre organismes communautaires qui offrent de prendre en charge les personnes atteintes d'une déficience pendant de courtes périodes de temps (les fins de semaine), la seconde étant constituée de ressources d'information offertes dans des centres de documentation ou lors de rencontres individuelles.

Parmi les principales priorités de développement de la Régie régionale, notons la création d'une ressource intermédiaire en répit dépannage par territoire de CLSC et la création des ressources d'hébergement et / ou tout autre milieu de vie pour l'intégration socio-résidentielle

(RRSSS-02, 2002a : 40). Notons enfin qu'un dossier sur cinq des services « soutien conseil accompagnement » du bureau régional de l'OPHQ concerne le soutien aux familles (OPHQ 2002 : 6).

Activités sociales et de loisir

Ce sont 18 organismes communautaires, soit la plus forte proportion à l'intérieur d'une seule thématique, qui offrent des activités sociales et de loisir. On dénombre au moins une ressource sur chaque territoire de CLSC de la région (cinq organismes ont un rayonnement régional) et une majorité d'entre elles est également destinée aux personnes avec une déficience intellectuelle.

L'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées du Saguenay-Lac-Saint-Jean a pour mission de promouvoir l'accessibilité et l'universalité des loisirs pour les personnes handicapées. Outre les activités régulières d'un regroupement d'organismes, c'est-à-dire le soutien aux membres, l'organisation d'activités et la concertation, l'Association assure également la gestion d'un programme de financement visant le soutien aux activités de loisir (entrevue 2).

Vie associative

Notre relevé permet de dénombrer 44 organismes communautaires en déficience physique dont 28 oeuvrant aussi en déficience intellectuelle. Quatorze organismes ont un rayonnement régional et ce sont principalement des associations créées autour d'une déficience ou d'une maladie telles que l'arthrite, les troubles de l'ouïe ou de la vision, l'épilepsie ou la dystrophie. Ces organismes régionaux sont surtout actifs en intégration et plusieurs réalisent des levées de fonds visant à financer la recherche sur les maladies. Certaines, comme l'Association de la dystrophie musculaire, maintiennent des liens étroits avec les établissements en déficience, allant même jusqu'à y installer leur siège social.

Actifs principalement au plan du soutien à la famille et des activités sociales et de loisirs, 16 organismes communautaires œuvrent exclusivement en déficience physique dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. La majorité d'entre eux couvrent l'ensemble de la région, l'action des autres étant concentrée sur les territoires de CLSC du Lac-Saint-Jean.

Comme en déficience physique, soulignons qu'en déficience intellectuelle la vie associative et la défense des droits ainsi que le soutien aux familles et aux proches sont des

thématiques recoupant l'action de la majorité des organismes communautaires. Parmi les organismes communautaires dans la région, plusieurs s'adressent à tous les types de déficience, notamment en territoire semi-urbain.

Ces activités ont en commun le fait qu'elles soient destinées spécifiquement aux personnes atteintes d'une incapacité et non seulement à leur entourage. Fait à noter, aucun organisme communautaire ne met la prévention et la promotion à l'agenda de sa mission et de ses activités.

Les organismes communautaires en déficience physique puisent leur financement de deux principales sources, la Régie régionale et l'OPHQ. La principale des deux, la Régie prévoyait, dans ses orientations 1999-2002, reconnaître les organismes communautaires comme l'expression du mouvement social visant la prise en charge par la communauté de l'amélioration de la santé et du bien-être des populations et, à cet effet, elle entendait promouvoir et supporter le développement des ressources communautaires (RRSSS-02, 2002a : 17).

Tableau 2 : Répartition des organismes communautaires en déficience physique selon la thématique

Thématiques	Nombre	Pourcentage
Activités sociales et de loisir	18	38%
Soutien aux familles	16	33%
Vie associative et défense des droits	13	27%
Transport	8	17%
Ressources résidentielles	4	8%
Maintien à domicile	3	6%
Travail	3	6%
Diagnostic et traitement	1	2%
Adaptation et réadaptation	0	0%
Prévention et promotion	0	0%
Services éducatifs	0	0%
TOTAL	48	138%

Des ressources novatrices mais encore fragiles

On constate que c'est à l'intérieur des thématiques du soutien à la famille et aux proches et des ressources résidentielles que se trouvent les expériences les plus innovatrices. Les projets de la Maisonnée d'Évelyne et ceux qui ont donné naissance à des alternatives à l'hébergement en CHSLD (comme Hébergement Plus) ont plus d'un point en commun. D'abord, ils sont tous issus du constat d'une situation problématique qu'ont posé conjointement des organismes communautaires et des institutions. Ils sont aussi le fruit de la mise en commun de ressources humaines et financières de multiples provenances. Enfin, ils se sont tous traduits par le développement de nouveaux OBNL dont l'exploitation relève principalement d'organismes communautaires existants, sinon, qui ont été créés à cette fin.

Mais, ces ressources n'échappent cependant pas au phénomène qui caractérise bon nombre d'organismes communautaires, soit l'absence d'un financement de base suffisant et récurrent. Les promoteurs de plusieurs de ces projets ont fait remarquer qu'il faut souvent investir des énergies et des efforts appréciables en négociation et représentation de toutes sortes pour assurer la survie de ces ressources et rien ne laissait planer un avenir plus prometteur. De plus, comme la majorité des fonds engagés dans ces projets vont principalement au salaire du personnel d'intervention, ce sont les organismes communautaires promoteurs qui doivent en assurer la gestion et le fonctionnement, une tâche qui pèse lourd pour du personnel déjà trop peu nombreux.

Regroupements d'organismes

Trois regroupements d'organismes de personnes handicapées se donnent pour mission de représenter leurs membres et de défendre les intérêts des personnes handicapées. Le Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay et l'Interassociation des personnes handicapées du Saguenay ont pour membres les organismes de la sous-région du Saguenay seulement. L'Interassociation fournit aussi une aide individuelle aux personnes (toutes déficiences confondues), ce qui lui confère une double mission de regroupement et d'organisme de base. Aucun regroupement ne rassemble les organismes de personnes handicapées de la sous-région du Lac Saint-Jean. L'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées du Saguenay-Lac-Saint-Jean assure, quant à elle, la promotion de l'accessibilité et de l'universalité des loisirs pour les personnes handicapées, une mission qui s'étend sur l'ensemble de la région.

Défense des droits

Un organisme communautaire sur trois en déficience physique milite pour la défense des droits des personnes avec une incapacité. La majorité d'entre eux a une vocation régionale et a son siège social dans la sous-région du Saguenay. Leurs activités principales se composent de représentations auprès des autorités gouvernementales ou visent la promotion et la sensibilisation. Les personnes handicapées de la sous-région du Lac Saint-Jean disposent de peu de ressources actives dans cette thématique sinon, elles doivent s'adresser à des organismes du Saguenay.

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

INTRODUCTION

Le PROS en déficience (physique et intellectuelle) date de 1995, ce qui ne signifie aucunement que la région ne dispose d'aucun repère récent pour l'organisation des services en déficience intellectuelle. La *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (2001) a grandement inspiré la préparation des orientations stratégiques du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) 2000-2005. Ce document n'a cependant pas la prétention de dicter des responsabilités particulières aux autres organismes et établissements en déficience intellectuelle (comme le font les PROS).

Le plan du CRDI s'articule autour de six axes prioritaires : l'adaptation et la révision des services spécifiques à rendre aux personnes, aux familles et à leurs proches, l'adaptation des pratiques professionnelles et des pratiques de gestion, la mise en place de l'approche de gestion de types associatifs et participatif, l'amélioration de la qualité de vie au travail pour le personnel, l'élaboration d'une démarche de marketing social et l'utilisation optimale des immeubles (CRDI, 2000). L'importance relative accordée aux ressources humaines dans cette planification prend racine dans l'abandon de certaines résidences communautaires (à assistance continue) maintenant remplacées par des ressources intermédiaires. Ces transformations obligent la composition d'équipes spécialisées en troubles du comportement qui sont appelées à intervenir en ressources spécialisées et en milieu de vie (RRSSS-02, 2002a : 32). Parmi les correctifs mis en place, mentionnons le développement d'un programme universitaire destiné au personnel du CRDI.

Les documents de planification du MSSS, tout comme ceux de la Régie régionale, concluent que passablement de travail a été accompli à ce jour pour doter la région des ressources nécessaires à l'intégration des personnes avec une déficience intellectuelle. Cependant, des lacunes importantes demeurent encore, notamment en ce qui concerne le partage des rôles entre le CRDI et celui des autres établissements (RRSSS-02, 2002a : 32).

Avant la création d'une seule entité régionale en déficience intellectuelle, la sous-région du Lac Saint-Jean disposait d'un centre d'hébergement en santé mentale, d'un centre d'accueil et de réadaptation en déficience intellectuelle et d'un OBNL dont la mission était l'intégration au travail et dans la communauté. On retrouvait au Saguenay un centre d'accueil et un OBNL pour l'intégration socioprofessionnelle. Le CRDI, dans sa forme actuelle, cumule l'ensemble des vocations en déficience intellectuelle avec cependant une multitude de ressources réparties sur tout le territoire. Le CRDI est structuré d'une façon qui lui est propre, autour de trois centres de services disposés de la façon suivante sur le territoire régional : Maria Chapedelaine - Domaine-du-Roy; Lac St-Jean Est – Jonquière; Chicoutimi - La Baie.

Prévention et dépistage

Aucun organisme communautaire en déficience intellectuelle ne réserve une place significative à la prévention dans sa mission et aucun projet de prévention en déficience intellectuelle n'a vu le jour dans le cadre du fonds de prévention-promotion de la Régie régionale (RRSSS-02, 2003b). La politique de soutien énonce pourtant trois objectifs se rapportant à la connaissance des causes des maladies, des traumatismes ou des troubles du développement, à la diffusion de cette connaissance auprès des instances concernées et enfin, l'intégration de ce savoir à la formation et des intervenants (MSSS, 2001 : 51).

Diagnostic

La politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle définit les interventions de diagnostic comme celles visant autant à déterminer les causes des maladies que les moyens de les contrer. Ces interventions comprennent aussi la diffusion de l'information obtenue à la famille et aux proches (MSSS, 2001 : 51). Toujours selon le même document, seule l'intervention précoce peut garantir que seraient connus le plus tôt possible les troubles du

développement. Le diagnostic et le traitement sont tous deux sous la responsabilité du milieu médical.

Adaptation et réadaptation

L'adaptation, la réadaptation et l'intégration constituent le cœur de travail du CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Son action se traduit par des services entièrement intégrés à la communauté. L'établissement rejoint plus de 1 300 usagers présentant une déficience intellectuelle dans la région (CRDI, 2002 : 4).

L'action du CRDI se concentre autour des quatre volets. Le socioprofessionnel s'applique à l'intégration au travail alors que le volet socio-résidentiel a pour objectif de créer un milieu de vie pour les personnes atteintes³⁶. Le volet socio-communautaire se compose d'activités de socialisation éducatives ou récréatives organisées en dehors de la résidence et qui ciblent les objectifs prévus au plan d'intervention. Enfin, le volet du soutien à la personne et à son environnement cherche à supporter, à accompagner et à maintenir la personne présentant une déficience intellectuelle dans son milieu de vie par le biais de l'assistance éducative en milieu familial, communautaire ou à l'école.

Plan d'intervention

Le plan d'intervention a pour finalité l'adaptation des services aux besoins des personnes (plutôt que l'adaptation de celles-ci aux services existants) (MSSS, 2001 : 79). Il se veut un outil devant autant guider l'orientation de la personne ayant une déficience intellectuelle que l'évaluation et la conduite des interventions auprès de cette dernière. Le plan prévoit les actions à mener auprès de la personne, de sa famille ou des milieux qui l'accueillent dans un domaine défini et il permet de planifier et de concerter les interventions et surtout de les harmoniser (CRDI, 2000 : 13). Dans la région, le CRDI a le mandat d'élaborer le plan d'intervention (élargi ou individualisé).

³⁶ Des détails de ces deux programmes sont fournis en pages 88et 89).

Services aux personnes avec des troubles envahissants du développement (TED)

Les ressources dédiées spécifiquement aux TED dans la région ne sont plus rattachées à l'organisation des services en santé mentale, un mandat maintenant confié au CRDI. L'établissement est en train de concevoir un plan d'action et il a constitué une équipe d'intervenants attirés particulièrement par cette clientèle (psycho-éducateur, infirmière, travailleur social, éducateur, diététiste, psychologue) à laquelle se greffent six intervenants pivots dans chaque territoire de CLSC. L'établissement offre des services de répit-dépannage-accompagnement-loisirs aux familles dont une part est offerte par l'entremise du projet de la Maisonnée d'Évelyne³⁷ ouverte les fins de semaine. La récente mission du CRDI pour les TED s'inscrit en ligne droite avec la Politique de soutien (MSSS, 2001 : 59).

Services éducatifs

En 2001-2002, 246 élèves avec une déficience intellectuelle fréquentaient une école primaire ou secondaire de l'une des quatre commissions scolaires de la région, soit 35,5 de l'ensemble des élèves avec un handicap inscrits. Au primaire, deux élèves handicapés sur trois (62,7%) sont dans les classes régulières, les autres se trouvant dans des classes spéciales. Au secondaire, le quart des élèves handicapés est en classe régulière (25,7%), 65% est en classe spéciale et 9,0% est école spéciale (toutes déficiences confondues) (OPHQ, 2003 : 80). Le CRDI intervient auprès de jeunes ayant une déficience intellectuelle fréquentant les services de garde ou l'école. Son programme de soutien à la personne et à son environnement mise sur le développement des compétences, l'amélioration de l'image sociale et l'intégration à la collectivité.

Travail et activités productives

Le CRDI est passablement actif dans la thématique du travail. Son programme socioprofessionnel se subdivise en quatre sous-ensembles où l'on retrouve des centres d'activités de jour, des ateliers de formation, des stages et du soutien à l'intégration à l'emploi (CRDI, 2003a : 3). La politique de soutien stipule que les CRDI seraient responsables des services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement

³⁷ Détails de cette ressource en page 78 .

des habiletés de travail et soutien à l'intégration au travail (MSSS, 2001 : 77), ce qui reflète la réalité observée dans la région. Le document insiste également sur l'importance d'arrimer les objectifs des activités reliées au milieu du travail avec celles des autres secteurs (formation professionnelle, emploi, etc.) (MSSS, 2001 : 59). Les trois OBNL de la région appartenant à la sphère du travail (services externes de main-d'œuvre et Chaîne de travail adapté) accueillent aussi des personnes avec une déficience intellectuelle³⁸.

Ressources résidentielles

En étroite relation avec la politique de soutien (MSSS, 2001 : 76), le CRDI est très présent dans la thématique des ressources résidentielles. Il dispose de 70 points de services qui représentent 248 ressources différentes et qui totalisent un peu plus de 1 000 places (CRDI, 2003b). Les objectifs d'intégration et de réinsertion dans des formes variées tel que le prévoyait la politique de soutien (MSSS, 2001 : 77) semblent en bonne voie d'être atteints.

Plusieurs formules composent l'éventail des ressources résidentielles du CRDI. Les 29 appartements supervisés sont entièrement intégrés à la communauté et favorisent l'atteinte de l'autonomie résidentielle des usagers par le support des intervenants de l'établissement (CRDI, 2003b : 8). Les ressources de type familial offrent aux usagers un suivi clinique dans un milieu de vie en famille d'accueil (74 places pour enfants) (CRDI, 2003b : 10) ou en résidences d'accueil (609 places pour adultes) (CRDI, 2003b : 12). Les 104 places en ressources intermédiaires (CRDI, 2003b : 14) assurent un encadrement continu aux usagers présentant des besoins particuliers. Enfin, les 22 ressources résidentielles à assistance continue procurent un encadrement spécialisé et constant dans un environnement qui se rapproche le plus possible d'un milieu de vie normal (CRDI, 2003b : 3).

L'établissement dispose également de deux ressources à vocation régionale. La première est constituée de deux appartements éducatifs qui accueillent des personnes désirant entreprendre une démarche d'apprentissage à la vie autonome (séjour de moins de 24 mois) (CRDI, 2003b : 3). La seconde est une maison unifamiliale destinée à la réadaptation intensive et qui accueille, sur une courte période (séjour de moins de 18 mois), une clientèle présentant des troubles graves du comportement (CRDI, 2003b : 3).

³⁸ La contribution des OBNL en employabilité est détaillée en page 76.

Les RTF gérées par le CRDI actuellement, accueillent également des personnes présentant une déficience physique ou avec un problème de santé mentale³⁹. Or ce mandat vient de lui être retiré, ce qui obligera des transferts de responsabilités. Au moment de publier ce portrait, le CRDI et les autres établissements concernés préparaient la répartition des RTF en fonction de leur clientèle respective (entrevue 7).

Rôle des organismes communautaires

Notre relevé des organismes communautaires en déficience intellectuelle permet d'identifier trois organismes qui offrent des services résidentiels. Deux d'entre eux ont leur siège social au Lac Saint-Jean, soit le Groupe Centre Lac à Alma et l'association le Goéland à Saint-Félicien. Ce sont deux organismes locaux qui offrent également des activités sociales et de loisir. L'organisme « La Maisonnée d'Évelyne »⁴⁰, qui fait la fierté du CRDI à titre de réponse à un besoin longtemps exprimé pour les personnes avec des TED, complète cette liste⁴¹.

La région ne compte pas encore une ressource de répit dépannage par territoire comme l'énonçait la planification stratégique de la Régie (RRSSS-02, 2002a : 32). De plus, aucune donnée ne nous permet de dénombrer combien de personnes avec une déficience intellectuelle sont prises en charge par les CHSLD.

Transport⁴²

La Société intermunicipale de transport et six corporations de transport adapté veillent aux déplacements des personnes avec une déficience intellectuelle dans la région. Ces services couvrent l'ensemble du territoire régional soit 49 municipalités sur un total de 55 et ils ont desservi 764 personnes présentant une déficience intellectuelle en 2001 (MTQ, 2001 :119).

³⁹ Il était plutôt difficile d'obtenir des détails sur le profil de la clientèle hébergée dans les RTF.

⁴⁰ Détails en page 78.

⁴¹ Détails en page 81.

⁴² Détails en page 79.

Tableau 3 : Dénombrement des personnes avec une déficience intellectuelle recourant aux services de transport adapté

Organisme	Nombre
Société de transport du Saguenay	239
Transport adapté Maria Chapedelaine	140
Corp. de transport adapté secteur Ashuapmouchouan	134
Transport adapté Lac Saint-Jean Est	115
Corporation de transport ABCS	67
Corp. de transport adapté de Roberval métropolitain	54
Groupe d'action comm. de l'APRS	15
Total :	764 ⁴³

Soutien à la famille et aux proches

Selon la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, les services de soutien à la famille et aux proches devraient leur garantir les ressources nécessaires dès le moment du dépistage grâce à des mesures comme l'information sur les ressources disponibles et sur les conditions d'accès aux services. La gamme des services devrait également prévoir l'évaluation des besoins des familles, des services psychosociaux, des mesures de soutien à domicile et dans la communauté ainsi que des mesures de soutien financier (MSSS, 2001 : 55). Toujours selon le même document, ce rôle devrait appartenir aux CLSC et ce, dans la continuité, par des mécanismes appropriés (MSSS, 2001 : 76). Tel n'est pas tout à fait le cas dans les CLSC de la région. Ils sont cependant les premiers à entrer en action au lendemain du dépistage et ils font connaître aux parents les ressources du milieu associatif disponibles sur le territoire. Ils accompagnent aussi les parents dans leurs démarches auprès du CRDI et cherchent à faciliter la mise en relation de la famille avec les autres professionnels susceptibles d'intervenir auprès de l'enfant (entrevue 13).

Le CRDI est aussi présent dans le soutien aux familles et aux proches par l'entremise de son programme de soutien à la personne et à son environnement. S'il faut reconnaître qu'une vaste majorité des usagers inscrits à ce programme sont en milieu scolaire, plusieurs d'entre eux sont suivis dans leur milieu familial (CRDI, 2002 : 12). Le Centre vient tout juste d'ajouter à la gamme de ses activités un nouveau programme d'assistance au rôle parental.

⁴³ Source : MTQ, 2001- 119 à 135.

Rôle des organismes communautaires

La région compte huit organismes communautaires actifs en soutien à la famille et aux proches et la totalité de ceux-ci se retrouvent également à la thématique des loisirs. Un seul de ces organismes, la Société de l'autisme régionale, a un rayonnement régional et, là encore, la sous-région du Lac Saint-Jean est moins bien pourvue en ressources comparativement au Saguenay. Outre les loisirs, les principales activités de ces organismes sont l'information, l'écoute, le support et le soutien. La contribution des organismes communautaires semble rejoindre les orientations de la politique de soutien (MSSS, 2001 : 78).

Activités sociales et de loisir

Ce sont 15 organismes communautaires, dont une large part à rayonnement local ou sous-régional, qui offrent des activités sociales et de loisir dans la région. On peut déceler une fois de plus une présence plus faible des ressources au Lac Saint-Jean comparativement au Saguenay. Le terrain des activités en loisir est aussi occupé par le CRDI, à travers son programme socio-communautaire. L'établissement offre des activités récréatives s'inscrivant en conformité avec le plan d'intervention et généralement hors du milieu de résidence.

La ferme animée

Le CRDI expérimente depuis peu le recours à la zoothérapie dans ses interventions. La ferme animée, la seule au Québec dit-on, est une ferme pédagogique qui recherche le développement de la personne et le maintien de relations interpersonnelles plus adéquates par le contact individu-animal-environnement. Elle accueille autant les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle que celles atteintes de troubles envahissants du développement et elle est ouverte aux visiteurs, notamment aux jeunes en milieu scolaire.

Vie associative

Dans la région, 32 organismes communautaires interviennent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou auprès de leurs proches. De ce nombre, seulement trois disent œuvrer exclusivement en déficience intellectuelle (l'Association pour le développement de la personne handicapée intellectuelle du Saguenay, l'Association jeannoise pour l'intégration sociale et la Société de l'autisme régionale). Rappelons que parmi les organismes communautaires dans la région, plusieurs s'adressent à tous les types de déficience, notamment

en territoire semi-urbain. Rappelons également qu'en déficience physique, comme en déficience intellectuelle, les activités sociales, la vie associative et la défense des droits ainsi que le soutien aux familles et aux proches sont aussi des thématiques qui recourent l'action de la majorité des organismes communautaires. Cette dernière thématique n'est pas exclusive au milieu communautaire puisque les CLSC et le CRDI y sont aussi présents.

Tableau 4 : Répartition des organismes communautaires en déficience intellectuelle selon la thématique

Thématiques	Nb	Pourcentage
Activités sociales et de loisir	15	47%
Vie assoc. et défense des droits	10	31%
Soutien aux familles	8	25%
Transport	7	22%
Travail	3	9%
Ressources résidentielles	3	9%
Maintien à domicile	1	3%
Prévention et promotion	0	0%
Services éducatifs	0	0%
Diagnostic et traitement	0	0%
Adaptation et réadaptation.	0	0%
TOTAL	32	147% ⁴⁴

L'analyse des activités principales des organismes communautaires en déficience intellectuelle confirme la présence d'une majorité d'entre eux dans la sphère des loisirs, des sports et des activités sociales (15 organismes). Ces derniers ont pour trait distinctif leur appartenance commune à un ensemble d'activités plutôt apparentées les unes aux autres et que l'on peut aisément associer à la thématique du soutien psychosocial de l'OPHQ. Celle-ci comprend les interventions visant l'ajustement des personnes atteintes d'une déficience à leur réalité, l'adaptation à leur incapacité et le maintien de relations harmonieuses. Les organismes de ce groupe offrent en effet des services d'écoute, de support, d'information, de référence et de formation, des types d'interventions psychosociales appartenant à un champ d'action traditionnellement détenu par les établissements.

⁴⁴ Les totaux ainsi obtenus tiennent compte du fait que certain organismes couvrent plus d'une seule thématique.

Défense des droits

Dix organismes communautaires de la région oeuvrent en défense des droits, ce qui inclut les deux regroupements (le Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay et l'Interassociation des personnes handicapées du Saguenay) ainsi que le groupe RUTAS qui milite pour les droits des usagers du transport adapté. Les autres organismes de ce groupe ont une mission plus large que la seule défense des droits et la plupart d'entre eux se retrouvent aussi à l'intérieur des thématiques des loisirs et du soutien à la famille. L'analyse de leurs activités principales révèle que la majorité de ces organismes appartiennent, eux aussi, à la thématique du soutien psychosocial. Les organismes en défense des droits ont une action locale ou sous-régionale. Là aussi, on note une plus faible présence des ressources communautaires dans la sous-région du Lac Saint-Jean.

La politique de soutien confie aux organismes communautaires la responsabilité de la promotion, de la sensibilisation et de la défense des droits des personnes atteintes de déficience intellectuelle et de leur famille (MSSS, 2001 : 78). La politique va même jusqu'à fixer des objectifs bien déterminés dont certains s'appuient sur la participation réelle des personnes ayant une déficience dans leurs capacités à faire connaître leurs besoins et à déceler les situations inacceptables (MSSS, 2001 : 68).

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

INTRODUCTION

Les acteurs en santé mentale du Saguenay-Lac-Saint-Jean sortent tout juste d'un processus ayant conduit à la révision du PROS, une orientation adoptée par le conseil d'administration de la Régie régionale au printemps 2001. Le PROS s'articule autour des objectifs de la Politique de santé mentale, soit de permettre à toute personne dont la santé mentale est perturbée ou qui risque de voir son équilibre psychique compromis, d'obtenir une réponse adaptée à ses besoins et une attention appropriée à sa situation et de favoriser le maintien et le développement optimal de la santé mentale de la population (RRSSS-02, 2001 : 15).

L'atteinte de ces grands objectifs s'appuie sur l'intégration en réseau des services en santé mentale et se base sur la reconnaissance de la diversité des clientèles et de leurs besoins (RRSSS-02, 2001 : 19). Ce fonctionnement en réseau vise des objectifs de coordination, de recherche d'alternatives à l'hospitalisation, de respect, d'équité et d'accessibilité des services (RRSSS-02, 2001 : 15). On compte éliminer les cloisonnements et les duplications tout en mettant à profit l'ensemble des services dispensés par les établissements, les organismes communautaires, les ressources intermédiaires et de type familial ainsi que l'ensemble des professionnels et des médecins (RRSSS-02, 2001 : 19).

Les personnes visées par cette organisation de services sont la population en général, sans égard à la santé ou aux facteurs de risque, les personnes dont la santé mentale est menacée (à risque), les personnes ayant des troubles mentaux transitoires (détresse psychologique) et celles présentant des troubles mentaux sévères qui interfèrent sur les relations interpersonnelles et sur la compétence sociale (RRSSS-02, 2001 : 22).

L'équipe territoriale

Comme le prévoyait le PROS, chaque territoire de CLSC dispose depuis peu de temps d'une équipe territoriale dotée d'un double rôle de dispensation et de coordination des services en santé mentale. Chaque équipe est composée d'intervenants du CLSC, d'intervenants en santé mentale œuvrant dans des services externes des CHGS et de médecins (omnipraticiens et psychiatres). L'équipe veille à ce que soient disponibles des services d'accueil, d'évaluation diagnostique/orientation, de soins infirmiers, de suivi médical et psychiatrique, de traitement psychologique et psychosocial, d'intervention en situation de crise, de réadaptation sociale et de réinsertion. Sa clientèle cible se compose de toute personne adulte dont la santé mentale est menacée ou présentant des troubles mentaux transitoires ou sévères (RRSSS-02, 2001 : 25). L'équipe territoriale a aussi le mandat d'établir les liens avec les différents partenaires et de travailler en liaison avec les omnipraticiens (1^{ère} ligne) et les psychiatres (2^{ème} et 3^{ème} ligne). Elle devrait également favoriser une meilleure intégration entre les services de 1^{ère}, 2^{ème} et 3^{ème} ligne, notamment au niveau médical (RRSSS-02, 2001 : 24).

Les 14 organismes communautaires membres de l'Association régionale des ressources communautaires et alternatives en santé mentale ont choisi d'un commun accord de ne pas joindre l'équipe territoriale (entrevue 4). Ces derniers sont cependant présents au comité de concertation territoriale aux côtés de représentants du CHSGS, du CLSC, d'un omnipraticien, d'un psychiatre et de deux représentants des usagers. Le comité Mécanisme, lui aussi nouvellement créé en vertu du PROS, hérite d'une fonction de coordination des services. Il doit assurer le maillage entre les partenaires, la convergence des interventions, l'utilisation efficace et efficiente des ressources et prévenir tout dédoublement de services, notamment avec les organismes communautaires (RRSSS, 2001 : 27).

Au moment de rédiger ce portrait, l'organisation des services en santé mentale dans la région était en pleine mutation. Toutes les équipes territoriales étaient en fonction et elles s'apprêtaient à s'approprier la totalité de leur mandat. Le réseau des comités de concertation n'était quant à lui pas tout à fait déployé. Pour rendre justice à cette situation, nous avons cherché à produire la plus fidèle description possible à l'offre de services telle qu'elle prévalait au moment de la publication du PROS en santé mentale en mars 2001 à laquelle nous avons ajouté la situation prévue par ce document d'orientation. La description de l'offre de services en santé mentale qui suit n'est pas structurée selon le même découpage que celui utilisé dans le PROS et ce, par souci de disposer de données uniformes et comparables entre les régions⁴⁵.

Prévention, promotion et dépistage

Ce sont les CLSC qui devraient avoir le mandat de prévention et de promotion en santé mentale selon le PROS. Ils doivent élaborer les plans locaux de prévention-promotion avec les partenaires (notamment, les organismes communautaires réunis autour de chaque table locale de prévention) (RRSSS-02, 2001 : 51), conformément aux orientations prévues au plan national de santé publique.

Deux organismes communautaires en santé mentale sont reconnus par le PROS dans le champ de la prévention-promotion. Ce sont l'Association canadienne pour la santé mentale section Saguenay, qui dessert les trois territoires de CLSC du Saguenay, et l'Association canadienne pour la santé mentale section Lac Saint-Jean, qui couvre ceux du Lac Saint-Jean. Les

deux organismes réalisent des activités de sensibilisation et d'information, les plus intenses se tenant dans le cadre de la semaine de la santé mentale. Selon notre relevé, cinq autres organismes communautaires en santé mentale interviennent en prévention. Ce sont le Centre de rencontre le Phare, le Centre le Bouscueil, les Résidences la Maison Blanche, le Centre de santé mentale l'Arrimage et le Centre de prévention du suicide.

La direction régionale de la santé publique met à la disposition des établissements et des organismes communautaires un budget spécifique destiné à soutenir des projets ponctuels en prévention-promotion. La majorité de ces projets prennent forme autour des priorités retenues par les tables prévention-promotion implantées dans chacun des six territoires de CLSC, et certains d'entre eux sont destinés aux personnes avec des problèmes de santé mentale. Le Centre de prévention du suicide a orchestré dans la région la campagne « demander de l'aide c'est fort » qui a pour objectif d'informer les hommes et leurs proches sur l'importance de communiquer correctement et à temps leur demande d'aide. Le Centre est le maître d'œuvre d'une autre campagne régionale visant, celle-ci, à promouvoir l'entreposage sécuritaire des armes à feu. Les deux associations canadiennes pour la santé mentale ainsi que le Centre de rencontre l'Escale, le Centre de santé mentale l'Arrimage, le Groupe le PAS et le Centre Nelligan réalisent des activités locales de prévention et de promotion grâce aux fonds mis à leur disposition par la direction de la santé publique (RRSSS-02, 2003b).

Dépistage

Sur tous les territoires de la région, les interventions de diagnostic et de dépistage sont partagées entre les CHSG, les cabinets privés et les CLSC (RRSSS-02, 2001 : annexe 3). Le PROS en santé mentale prévoit que le dépistage soit intégré aux services d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de suivi (RRSSS-02, 2001 : 53).

⁴⁵ L'annexe 1 en page 127 résume les thématiques ayant balisé le découpage des services en santé mentale.

Services de base et spécialisés, réadaptation et réintégration

Nous avons regroupé sous cette grande thématique plusieurs éléments significatifs de la gamme de services en santé mentale. S'y trouvent les services d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de référence (AEOR), l'intervention en situation de crise, le traitement et le suivi dans la communauté, les services d'hospitalisation, l'entraide et la psychiatrie légale. Ces secteurs d'intervention sont détaillés dans les paragraphes qui suivent.

Services d'accueil, évaluation, orientation et suivi (AEOR)

L'accueil, l'évaluation, l'orientation et la référence sont actuellement sous la responsabilité des établissements (CHSG, établissements fusionnés ou CLSC), des cabinets privés et d'au moins un organisme communautaire en santé mentale par territoire de CLSC. La fonction AEOR devrait être dévolue à l'équipe territoriale selon le PROS, sans toutefois être limitative. Les établissements ainsi que les organismes communautaires auraient pour leur part la responsabilité d'accueillir, d'évaluer, d'orienter et de faire le suivi requis pour l'ensemble des personnes avec un problème de santé mentale (RRSSS-02, 2001 : 25). Il est également souhaité que les personnes dont l'état de santé mentale est perturbé puissent obtenir rapidement, après évaluation, un traitement et un suivi appropriés, le plus près possible de leur milieu de vie (RRSSS-02, 2001 : 53).

Services d'intervention en situation de crise

Les services d'intervention en situation de crise peuvent être découpés en trois sous-catégories : services téléphoniques, services d'urgence milieu et psychiatrique et enfin, services d'hébergement en situation de crise. Le portrait plus détaillé de ces volets d'intervention est le suivant.

Les services téléphoniques sont sous la responsabilité de chaque CLSC pendant les heures normales de bureau. Les ressources des deux centres de réponse info-santé et info-social, rattachés au CLSC le Norois, prennent le relais le soir, la nuit et pendant les fins de semaine. S'ajoutent à ces ressources les services de l'organisme communautaire Tel-Aide dont la mission est de fournir une présence anonyme, de permettre l'écoute et de fournir des références. Le

Centre de prévention du suicide 02 offre, lui aussi, un service d'écoute téléphonique pour les personnes en situation de crise suicidaire.

Les services d'Urgence milieu comprennent l'ensemble des services de crise devant être disponibles dans la communauté. Ils ont pour finalité de diminuer la tension, de prévenir les risques de tout ordre et d'orienter la personne vers des services adaptés à plus long terme (MSSS, 1998 : 20). Ces services sont actuellement du ressort des CLSC, par l'entremise de leurs services psychosociaux courants, des organismes communautaires en santé mentale offrant des services d'hébergement temporaire et des cabinets de médecine privés. Les CLSC sont appelés à fournir des services d'intervention 24 heures par jour, sept jours par semaine pour toute personne vivant en milieu naturel et ils devront aussi conclure des protocoles d'entente avec les partenaires concernés (Centrale info santé, CPS-02) selon ce que prévoit le PROS. Les équipes territoriales auraient la responsabilité des services aux personnes présentant des problèmes de santé mentale et/ou des troubles mentaux (RRSSS-02, 2001 : 55).

Les services d'Urgence psychiatrique fournissent l'accueil, le support et l'orientation aux personnes en état de crise psychiatrique qui se présentent aux urgences des Centres hospitaliers. Le Complexe hospitalier de la Sagamie offre ces services pour le territoire du Saguenay, le Centre le Jeannois dessert le territoire de Lac Saint-Jean Est alors que l'Hôtel-Dieu Roberval fait de même pour les MRC Domaine-du-Roy et Maria Chapedelaine.

La région compte actuellement deux lits dédiés spécifiquement à l'hébergement en situation de crise sous la responsabilité deux organismes communautaires, soit le Centre de rencontre le Phare de La Baie (un lit pour femmes) et l'Association canadienne pour la santé mentale section Saguenay (Ressac) (un lit pour hommes). Les équipes territoriales sont appelées à intervenir également dans ces situations d'urgence, tout particulièrement auprès des personnes vivant en milieu naturel et ce, 24 heures par jour, sept jours par semaine (RRSSS-02, 2001 : 54).

Traitement dans la communauté⁴⁶

Les services de traitement dans la communauté ont pour finalité le soulagement des souffrances et le recouvrement du plein potentiel des personnes. On trouve un hôpital de jour dans deux des six territoires de CLSC de la région (Domaine-du-Roy et Chicoutimi) pour les deux sous-régions (Saguenay et Lac Saint-Jean) (RRSSS-02, 2001 : 59). Des cliniques externes

⁴⁶ NB : Des centres de jour rattachés à un CH appartiennent au sous-thème du traitement dans la communauté; ils ne doivent pas être confondus avec les centres de jour offerts par les organismes communautaires qui appartiennent au sous-thème du suivi dans la communauté.

sont accessibles au Complexe hospitalier de la Sagamie pour la clientèle infantile de l'ensemble de la région et pour les adultes de la sous-région Saguenay alors que l'Hôtel-Dieu Roberval et le Centre le Jeannois accueillent la clientèle adulte du Lac Saint-Jean. Tous les CLSC fournissent des services de base (externes) dans leur territoire respectif.

Les équipes territoriales ont la responsabilité d'assurer les services de traitement dans la communauté. Au besoin, elles pourraient confier des mandats sur des thèmes spécifiques (comme la pédophilie) à des organismes communautaires (RRSSS-02, 2001 : 59).

Hospitalisation

La région dispose d'un total de 134 lits en santé mentale (84 au Saguenay et 50 au Lac Saint-Jean). Trois établissements disposent de lits de courte durée en santé mentale. La sous-région du Saguenay en compte 74 au Complexe hospitalier de la Sagamie. La population des MRC Domaine-du-Roy et Maria Chapedelaine peut compter sur les 24 lits de l'Hôtel-Dieu Roberval et celle de Lac-Saint-Jean Est peut recourir aux 16 lits du Centre le Jeannois. On retrouve dix lits de longue durée au Complexe hospitalier de la Sagamie pour la sous-région du Saguenay et dix autres à l'Hôtel-Dieu Roberval pour les trois MRC du Lac Saint-Jean.

Un rééquilibrage entre les territoires combiné à une réduction du nombre de lits (neuf en tout) est prévu dans le PROS (RRSSS-02, 2001 : 64). Le document indique aussi que le Complexe hospitalier de la Sagamie est chargé de la mise en place du département régional de psychiatrie avec des services ultra spécialisés en psychiatrie (RRSSS-02, 2001 : 60).

Suivi dans la communauté

Le suivi dans la communauté renvoie à une famille d'activités offertes dans le milieu de vie et visant le mieux-être et l'intégration sociale des personnes aux prises avec les conséquences de troubles mentaux (MSSS, 1998 : 19). On retrouve dans chacun des six territoires de CLSC un organisme communautaire en santé mentale qui offre les services de centre de jour et la communauté Montagnaise de Mashteuiatsh compte quant à elle sur les ressources du Centre Petapan. Ces organismes ont pour mission l'intégration et la réinsertion, l'autonomie et l'entraide. Les personnes qui les fréquentent y retrouvent de l'information et des références. Les CLSC et les Centres jeunesse veillent, quant à eux, à offrir une gamme semblable de ressources spécifiquement pour les jeunes.

L'équipe territoriale est chargée d'assurer les services de suivi (intensif et non intensif) et d'élaborer un programme cadre pour le volet du suivi intensif dans la communauté. Elle devrait voir à ce que ces services soient accessibles sur son territoire en lien étroit avec les partenaires (RRSSS-02, 2001 : 70).

Les groupes d'entraide cherchent à regrouper des personnes qui vivent une même problématique et qui désirent trouver elles-mêmes une réponse à leurs besoins par la création de lieux d'échange et de partage (RRSSS-02, 2001 : 71). Les activités d'entraide en santé mentale dans la région sont sous l'entière responsabilité des organismes communautaires présents dans chacun des six territoires : le Centre de rencontre le Phare à la Baie, les Services d'intégration sociale Nouvel essor à Chicoutimi, le Centre de rencontre l'Escale à Jonquière, Le Centre le Bouscueil dans Domaine-du-Roy, le Groupe le PAS dans Lac Saint-Jean Est et le Centre de santé mentale l'Arrimage dans Maria Chapdelaine. Deux ressources plus spécialisées, soit l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs et le Groupe de ressources pour les troubles de panique, offrent également des activités d'entraide (RRSSS-02, 2001 : Annexe 3).

Psychiatrie légale

C'est le Complexe hospitalier de la Sagamie qui offre les services aux personnes représentant une double problématique de justice et de santé mentale, un mandat que le PROS ne fait que confirmer (RRSSS-02, 2001 : 58-60). Un psychiatre procède aux évaluations de l'aptitude à subir un procès dans les cas de méfaits commis par des personnes ayant potentiellement un problème de santé mentale ou des troubles mentaux. Le service intervient aussi lorsque le tribunal juge la personne non criminellement responsable de son acte pour cause de santé mentale (entrevue 11).

Services d'intégration au travail (professionnel)

Nous pouvons distinguer deux grandes familles d'acteurs présents dans la sphère de l'intégration au travail des personnes avec un problème de santé mentale. Les premiers appartiennent exclusivement à la catégorie des organismes communautaires en santé mentale alors que les seconds (les services externes de main d'œuvre ou SEMO) sont davantage reliés au domaine de l'employabilité et œuvrent auprès d'un plus large éventail de personnes. Parmi les premiers, l'Association canadienne pour la santé mentale section Saguenay offre, par son volet « Mil métiers », des activités de développement de l'employabilité et des stages d'intégration. Le

Groupe le PAS d'Alma, le Centre le Bouscueil de Roberval et le Centre de santé mentale l'Arrimage de Dolbeau-Mistassini intègrent tous un volet socioprofessionnel à leur mission et ce, pour l'ensemble de la sous-région du Lac Saint-Jean.

Les deux SEMO qui couvrent l'ensemble de la région, concentrent leur action sur l'intégration au marché du travail par un éventail de services d'accompagnement, allant de la recherche d'emploi à l'intégration en milieu de travail. Leur intervention en santé mentale est sensiblement la même qu'en déficience physique ou intellectuelle⁴⁷. Un nouvel OBNL régional, le Centre d'actions psychosociales, intervient auprès des personnes aux prises avec des troubles de l'anxiété en milieu de travail. Il offre des services d'évaluation, de thérapie de groupe, de suivi individuel et de formation pour lesquels ils faut toutefois déboursier.

Le PROS en santé mentale reconnaît la contribution des organismes communautaires en santé mentale déjà actifs en intégration au travail (on n'y retrouve cependant aucune référence au rôle des deux SEMO) (RRSSS-02, 2001 : 69).

Ressources résidentielles

Conformément au PROS en santé mentale, le Complexe hospitalier de la Sagamie procède à un déploiement sur l'ensemble du territoire régional de ses 67 places en ressources intermédiaires actuellement concentrées à Chicoutimi et Jonquière. Lorsque l'opération sera complétée, le soutien (adaptation/réadaptation) aux personnes hébergées sera sous la responsabilité de l'équipe territoriale en santé mentale (entrevue 9). L'élaboration, tout comme l'implantation des programmes de réadaptation et de réintégration sociale, devraient aussi être de sa responsabilité, cette fois, de concert avec les partenaires (RRSSS-02, 2001 : 67). Notons enfin que le CRDI compte parmi sa clientèle hébergée en RTF des personnes avec un problème de santé mentale, conformément à un mandat qui lui avait été confié par la Régie régionale. Le PROS prévoit également que cette clientèle soit à la charge des établissements ayant une responsabilité en santé mentale (entrevue 7).

⁴⁷ D'autres précisions sur les rôles des SEMO sont fournies à la page 76.

Ressources des organismes communautaires

La région compte six organismes communautaires en santé mentale présents dans la thématique des services résidentiels. Des services d'hébergement temporaire en santé mentale sont offerts par la Maison du Cheminement, point de service « Maison 170 » dans la MRC Maria Chapedelaine et par son second point de service « Maison 645 » dans Domaine-du-Roy. Au Saguenay, ce type de services est offert par les Résidences la Maison Blanche, l'ACSM Saguenay/Ressac à Chicoutimi et le Centre de rencontre le Phare/l'Amarrée à La Baie. Le Centre de rencontre l'Escale de Jonquière est le seul organisme en santé mentale à disposer d'appartements supervisés. L'organisme contribue à l'autonomie des personnes résidentes dans leurs activités de la vie quotidienne par des séjours pouvant atteindre deux ans. La Maison d'accueil pour sans abri, située à Chicoutimi, fournit des services d'hébergement temporaire aux personnes sans abri et en situation de désorganisation psychosociale. Fait à noter, le territoire de Lac Saint-Jean Est ne dispose d'aucune ressource résidentielle communautaire. Pour palier cette situation, le Groupe le PAS fournit du suivi et de la supervision (aide au redémarrage de la vie quotidienne) au domicile de la personne au moment de son retour chez elle après un séjour à l'hôpital.

L'éventail des ressources résidentielles, les rôles et responsabilités des partenaires, les orientations à privilégier et les stratégies d'implantation constituent les composantes principales d'un cadre opérationnel sur l'hébergement en santé mentale à être réalisé prioritairement selon le PROS (RRSSS-02, 2001 : 68).

Transport

Les entreprises chargées de fournir les services de transport aux personnes avec une déficience intellectuelle ou physique comptent des personnes avec des problèmes de santé mentale parmi leurs usagers. En plus de la Société intermunicipale de transport du Saguenay, cinq organismes de transport adapté et un organisme communautaire voient au transport adapté. Ces services couvrent l'ensemble du territoire régional, soit 49 municipalités sur un total de 55 (MTQ, 2001 : 119).

On remarque que, comparativement aux personnes atteintes d'une déficience physique ou d'une déficience intellectuelle, très peu de personnes avec un problème de santé mentale

recourent aux services de transport adapté. Le dénombrement des 25 utilisateurs par entreprise de transport en 2001 est le suivant.

Tableau 5 : Dénombrement des personnes avec un problème de santé mentale recourant aux services de transport adapté

Corporation de transport ABCS	10
Transport adapté Lac St-Jean Est	2
Corp. de transport adapté de Roberval Métropolitain	4
Corp. de transport adapté secteur Ashuapmouchouan	0
Transport adapté Maria Chapedelaine	0
Groupe d'action communautaire de l'APRS	0
Corp. de transport intermunicipale du Saguenay	9
Total :	25⁴⁸

Support aux familles

Les familles et les proches d'une personne atteinte d'un problème de santé mentale résidant dans la sous-région du Saguenay peuvent compter sur l'organisme communautaire le Maillon dont le siège social est à Chicoutimi. Il a pour mission de favoriser l'entraide entre les familles et de valoriser leur rôle. Ses services d'accompagnement ou d'hébergement en famille d'accueil procurent du répit aux familles.

Les familles et les proches résidant dans les trois MRC du Lac Saint-Jean sont desservis par les organismes communautaires en santé mentale l'Arrimage, Nelligan et le PAS. Le CRDI et les Centres jeunesse viennent compléter la gamme des services offerts pour tout le territoire régional. Le PROS en santé mentale confirme les organismes communautaires en support à la famille dans leur mission.

Clientèles particulières

Les ressources pour les personnes suicidaires, pour les jeunes (pédopsychiatrie), les services aux déviants sexuels ainsi qu'aux personnes itinérantes ont été regroupés sous la rubrique de clientèles particulières. Les paragraphes qui suivent fournissent plus de détails.

⁴⁸ Source : MTQ, 2001- 119 à 135.

Suicide

La planification 1999-2002 de la Régie prévoyait le développement d'une réponse coordonnée dans les situations de crise et son intégration à la stratégie de prévention face au suicide, un objectif considéré comme en voie d'être atteint en 2002 (RRSSS-02, 2002a : 72). Le Centre de prévention du suicide 02 est reconnu à titre d'expert de contenu et de chef de file en matière de prévention du suicide et il a le mandat de concrétiser la Stratégie québécoise d'action face au suicide avec les partenaires concernés (RRSSS-02, 2001 : 55).

Le plan d'action régional s'articule autour des cinq axes suivants : assurer et consolider une gamme de services et briser l'isolement des intervenants, améliorer les compétences professionnelles, intervenir auprès de groupes à risque, favoriser les interventions en prévention-promotion auprès des jeunes et réduire l'accès et minimiser les risques associés aux moyens (ex. : entreposage armes à feu). Le Centre a produit en collaboration avec le Centre multi services de la Base de Bagotville un document multimédia destiné à la prévention chez les jeunes.

En plus de son service d'écoute téléphonique accessible en mode 24/7, le Centre réalise des activités d'animation et d'information auprès de certaines clientèles qu'il définit comme étant à risque (ex. : détenus, bénéficiaires de programmes d'emploi). Il travaille aussi à briser l'isolement des personnes en période de vulnérabilité et en processus de changement (CPS-02, 2003). Les dossiers du Centre de prévention du suicide 02 mentionnés ci-dessus sont en droite ligne avec les mandats que lui confère le PROS en santé mentale (RRSSS-02, 2001 : 57).

Pédopsychiatrie

La région dispose de 10 lits d'hospitalisation pour les 0 à 18 ans, tous situés au pavillon Roland Saucier du Complexe hospitalier de la Sagamie (Chicoutimi). Psychiatres, infirmières et éducateurs spécialisés composent l'essentiel de l'équipe d'intervention. On retrouve des cliniques externes en pédopsychiatrie à Chicoutimi, Jonquière et Alma pour l'ensemble de la clientèle 0-18 ans. Le Pavillon Roland Saucier anime un centre de jour pour les deux à cinq ans et un autre en milieu scolaire pour les enfants de la sous-région du Saguenay. Des ressources semblables sont fournies par l'Hôtel-Dieu Roberval pour les deux autres MRC du Lac Saint-Jean (entrevue 10). Le délai d'attente pour ces services est de près de six mois.

Le Complexe hospitalier de la Sagamie conserverait son mandat régional d'offrir les services d'hospitalisation en pédopsychiatrie alors que les services hors établissements devraient être sous la responsabilité des équipes territoriales, selon le PROS (RRSSS-02, 2001 : 61).

Déviants sexuels

L'Association canadienne pour la santé mentale section Saguenay a au fil des ans développé un programme d'évaluation et de traitement pour les déviants sexuels. La thérapie est d'une durée de 61 semaines et s'adresse principalement aux résidents de la sous-région du Saguenay. Le service n'est pas gratuit, quoique la tarification tient compte des capacités de payer des utilisateurs (entrevue 8).

Itinérance

Près de huit personnes itinérantes sur dix ont des problèmes de santé mentale (entrevue 4). Cela explique la présence importante des organismes communautaires en santé mentale dans les projets en itinérance (plus du tiers) qui ont vu le jour dans la sous-région du Saguenay avec l'Initiative de partenariat en action communautaire (IPAC) pour la période en 2001-2003. Hébergement transitoire et de crise, intégration socioprofessionnelle, suivi dans la communauté, service de garde en santé mentale et immobilisations sont au nombre des projets rendus possibles grâce à cette mesure du Gouvernement fédéral (entrevue 4).

Activités sociales et de loisir

Aucun organisme public ou communautaire n'œuvre exclusivement en loisir auprès des personnes avec des problèmes de santé mentale. Cinq organismes communautaires en santé mentale, soit le Centre de rencontre le Phare, le Centre de rencontre l'Escale, le Centre le Bouscueil, l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs et l'École nationale des arts par la marionnette incluent cependant les loisirs à leur gamme d'activités. L'École a pour mission de promouvoir l'art de la marionnette au service de la santé et de l'éducation.

Promotion, défense des droits, vie associative

Le Groupe de promotion et de défense des droits en santé mentale (GPDDSM) est le l'acteur principal dans la région en ce qui concerne la promotion et la défense des droits. L'organisme communautaire a pour mission de promouvoir et de faire respecter les droits des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale et de favoriser leur prise en charge et de les informer. Ses principales activités sont le renseignement, la formation, l'aide et l'accompagnement. Le PROS confère à cet organisme un rôle de coordination régionale des activités en promotion et défense des droits.

Trois autres organismes communautaires, le Centre de rencontre le Phare, le Groupe le Pas, l'ACSM Lac Saint-Jean ainsi que l'Association des ressources alternatives et communautaires en santé mentale (regroupement d'organismes communautaires en santé mentale) militent pour la défense des droits en santé mentale.

Vie associative

Notre relevé permet d'associer 25 organismes communautaires au domaine de la santé mentale dont 18 ont une action locale ou sous-régionale. Les sept autres ont un rayonnement régional. L'Association des ressources alternatives et communautaire en santé mentale regroupe 14 de ces organismes. Ce regroupement a pour mission de promouvoir la création et le maintien des ressources suffisantes et adéquates et d'exiger pour la population régionale l'accessibilité des services et de promouvoir une compréhension globale de la santé mentale.

Tableau 6 : Répartition des organismes communautaires en santé mentale selon la thématique

Thématique	Nombre ⁴⁹	Pourcentage
Services de base, spécialisés, réadaptation	20	80%
Ressources résidentielles	7	28%
Transport	7	28%
Promotion, défense des droits et vie associative	5	20%
Intégration au travail	4	16%
Activités sociales et de loisir	4	16%
Prévention, promotion et dépistage	4	16%
Support aux familles	4	16%
Services éducatifs	1	4%
Clientèles particulières	1	4%

⁴⁹ Les totaux ainsi obtenus tiennent compte du fait que certain organismes couvrent plus d'une seule thématique.

Les activités d'écoute, de support et de soutien de même que l'information, l'accompagnement et la référence sont les plus répandues. On constate que ces activités semblent réparties équitablement sur le territoire, quoique certaines soient sous la responsabilité d'organismes régionaux ayant leur siège social à Chicoutimi, ce qui en limite l'accessibilité pour les résidants de la sous-région du Lac Saint-Jean.

Les données disponibles sur le financement alloué aux organismes communautaires en santé mentale par la Régie régionale ne reflètent pas le portrait réel du financement qu'ils reçoivent du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) pour leur mission. Selon une compilation obtenue de l'Association des ressources alternatives et communautaires en santé mentale, ces organismes ont obtenu un financement total de 2 600 000 \$ pour 2000-2001. Seulement 37% de cette somme était constitué de fonds PSOC⁵⁰, la balance provenant d'un fonds affecté et attribué de façon récurrente et sans aucune autre condition particulière.

Services éducatifs

Le Centre de rencontre le Phare de la Baie, en collaboration avec le centre d'éducation aux adultes de l'endroit offre en ses murs des ateliers de français et de mathématique pour sa clientèle désireuse parfaire sa scolarité sans toutefois être disposée à fréquenter des salles de classe conventionnelles (entrevue 4).

⁵⁰ Selon des données du MSSS et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux 02.

CONCLUSION

La situation des personnes avec une incapacité vivant dans la région est soit moins bonne ou meilleure, selon les indicateurs, que celle des mêmes personnes pour l'ensemble de la province. La prévalence des incapacités est plus faible, mais certaines conditions socio-économiques sont nettement moins favorables dans la région. On y dénombre moins de personnes âgées de 15 à 64 ans avec une incapacité (9,7% comparativement à 12,6% au Québec) et les conséquences sociales des incapacités (le désavantage) atteignent une plus faible proportion de personnes. Cela n'empêche pas ces dernières d'estimer leur santé mentale d'une façon moins favorable que celles de l'ensemble du Québec et également, de vivre plus de détresse psychologique.

La situation des personnes avec une incapacité illustre bien que le fait d'occuper un emploi n'est pas une garantie fiable contre la pauvreté. Certes, plus de personnes avec une incapacité occupent un emploi (34,5%) dans la région qu'au Québec (27,8%), mais la part de celles devant se contenter de moins de 11 999\$ par année est plus grande (36,8% contre 33,2% au Québec). Leur revenu total moyen est inférieur comparativement à celui mesuré dans l'ensemble du Québec, tant chez les femmes (10 549\$ contre 12 696\$) que chez les hommes (16 215\$ contre 17 758\$). Il n'y a donc pas de quoi se surprendre que ces personnes soient plus nombreuses à se considérer comme pauvres ou très pauvres (39,0%) contrairement à celles de l'ensemble du Québec (36,9%).

Le support à l'intégration à l'emploi ne semble pourtant pas faire défaut dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les ressources sont nombreuses et elles sont équitablement réparties sur l'ensemble du territoire. La situation du revenu des personnes avec une incapacité habitant la région ne peut donc pas être attribuée à la qualité des ressources en intégration à l'emploi. Elle tire son origine d'un autre phénomène. Faut-il le rappeler, le Saguenay-Lac-Saint-Jean se maintient constamment dans le peloton de tête des villes canadiennes pour leur taux de chômage et le sous-emploi frappe généralement plus durement les minorités, dont les personnes avec une incapacité. Celles-ci sont sans-emploi dans une plus grande proportion dans la région (19,0%) comparativement à l'ensemble du Québec (14,9%). Autre preuve d'une situation économique moins favorable, une plus grande part de personnes avec une incapacité (58,9%) compte sur les transferts gouvernementaux que dans l'ensemble du Québec à (51,7%).

Il n'y a pas que les conditions socio-économiques qui différencient les personnes de la région avec une incapacité. Les statistiques démontrent que celles-ci font davantage appel à de

l'aide pour les travaux ménagers (particulièrement dans le cas des personnes avec une incapacité modérée ou grave). On constate également que leurs demandes d'aide ne sont pas toujours répondues à leur satisfaction puisque les CLSC qui administrent les programmes sont tenus de recourir à des listes d'attentes et de donner priorité aux situations les plus critiques. Ce phénomène est plus criant dans la région où 38,6% des personnes avec une incapacité disent avoir des besoins non comblés dans leurs tâches domestiques, comparativement à 35,1% au Québec. De l'aveu même de la Régie régionale de la santé et des services sociaux 02, les familles de la région ne reçoivent qu'entre 50 et 65% de l'aide demandée pour le répit, le gardiennage ou le dépannage. Selon la même source, le manque de ressources pour les familles incite ces dernières à recourir au placement en ressource d'hébergement (RRSSS-02, 2002b). Voilà donc un indice de la pression qui s'exerce sur les organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle qui sont très nombreux à intervenir en soutien aux familles. Plus pauvres et plus nombreuses à être confrontées à des besoins non comblés, la moitié des personnes de la région avec une incapacité se déclare obligée de puiser dans ses finances personnelles pour compléter l'aide que l'État ne peut leur fournir, une situation nettement plus critique dans la région (48%) que dans l'ensemble du Québec (31%) (OPHQ, 2003b : 6).

Deux hypothèses peuvent expliquer les problèmes constatés dans l'offre de services en Sagamie. La première réfère aux modes de répartition des budgets en santé et services sociaux qui auraient pénalisé la région tout au long des dernières années. La Régie régionale du Saguenay-Lac-Saint-Jean estimait en 1998-99 que le sous-financement se chiffrait à 21% de son budget de la même année, soit 65 millions de dollars (GAFEI, 2000 : 8). La seconde hypothèse repose sur des lacunes dans l'organisation des services, une thèse défendue dans les documents d'orientation élaborés conjointement par le MSSS et les régies et concluant à une nécessaire reconfiguration. Sans y souscrire pour autant, il nous semble pertinent de s'y attarder.

On a pu remarquer que les organismes communautaires ainsi que les établissements sont tous deux parfois très présents à l'intérieur d'une même thématique, allant même jusqu'à offrir des services identiques. Ce phénomène est plus visible au chapitre du soutien aux familles et aux proches où des organismes communautaires de partout dans la région offrent différentes mesures de répit aux familles, un service que fournit également le CRDI. Cela se vérifie également dans les domaines des ressources résidentielles et de l'intégration au travail (du moins en déficience intellectuelle). Mais c'est sans aucun doute en santé mentale que l'on remarque l'enchevêtrement de responsabilités le plus serré entre les acteurs institutionnels et d'économie sociale. Fait

étonnant, les organismes communautaires en santé mentale sont même très présents dans des interventions d'adaptation et de réadaptation aux côtés des établissements, une situation propre à ce secteur. La palme revient d'ailleurs à ce secteur, le premier de la région à disposer d'un modèle d'organisation des services structurés selon une géométrie tantôt territoriale, tantôt régionale. L'intégration des services (ou si l'on préfère, le concept des réseaux de services intégrés) sur chaque territoire de CLSC semble bien avoir quitté les bureaux des technocrates pour se concrétiser par l'implantation des équipes territoriales qui se voient attribuer un double rôle d'organisation et de prestation de services. Accueillir des personnes en situation de crise ou encore, ébaucher une entente pour que ces mêmes personnes soient prises en charge par un organisme communautaire, feront sans doute partie du quotidien des membres de ces équipes. Cette avancée relative constatée en santé mentale ne peut s'expliquer que par le travail de planification réalisé par le MSSS et les régies et qui a débouché sur le plan de transformation des services en santé mentale. En effet, les acteurs du domaine de la déficience disposent d'outils comparables. L'explication pourrait plutôt résider dans le leadership exercé par la Régie régionale dans la révision du PROS en santé mentale, un exercice complété il y a peine deux ans et qui visait à optimiser la contribution de chacun dans l'offre de services.

On remarque que la Régie régionale du Saguenay-Lac-Saint-Jean semble passablement moins présente en déficience où ce sont plutôt les deux grands établissements régionaux qui ont réfléchi sur des modèles d'organisation des services. Le phénomène s'observe particulièrement en déficience physique où l'établissement chargé de fournir les services de réadaptation, le Carrefour de la santé de Jonquière, s'est lui-même mis à la tâche de préparer un cadre de référence qui, à plusieurs égards, s'apparente à un PROS sans en être un, puisqu'il se limite à un rôle d'échange d'information entre l'ensemble des acteurs concernés. L'arrimage futur entre les organisations œuvrant en déficience physique pourrait cependant s'avérer plus laborieux en l'absence d'une entité neutre (la Régie) qui aurait principalement pour mandat de réguler l'organisation des services à la population.

Malgré de profondes distinctions, une constance semble se dégager dans les trois secteurs : les problèmes d'accessibilité dans l'offre de services à la population trouvent tous pour solution le déplacement des pôles de coordination du régional vers le local (territoire de CLSC) où devraient se déployer des continuums de services. Tous trois ont également fait l'objet d'importantes publications du ministère de la Santé et des Services sociaux conjointement avec les régies régionales. Le *Portrait de situation des orientations ministérielles en déficience*

physique de 1995 (2002), la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (2001) ainsi que le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (1998) ont maintes fois insisté sur la nécessité de resserrer les liens entre les acteurs afin de corriger les problèmes reliés à l'accessibilité des services. Ces documents d'orientation ne se limitent plus à suggérer l'intensification des partenariats, ils recommandent d'atteindre un deuxième niveau de collaboration, souvent nommé continuum de services ou services intégrés, et devant être d'abord déployé à l'échelle locale (CLSC). Si les établissements publics sont particulièrement interpellés, les organismes communautaires n'y échappent pas et ils sont invités à intensifier leurs liens avec les composantes du réseau public.

Les projets les plus innovateurs développés dans la région sont sans nul doute précurseurs de ce que nous réserve l'avenir. Ils sont tous le fruit de l'action intersectorielle et se concentrent sur les ressources résidentielles. Le projet de la Maisonnée d'Évelyne, né d'une jonction entre la Société de l'autisme régionale, l'Association régionale de la paralysie cérébrale et autres déficiences motrices, le CRDI et la Commission scolaire des rives du Saguenay répondent à des besoins à la fois différents et spécifiques qu'exprimaient chacun de ses promoteurs. Les projets Logement autonome services partagés, Hébergement Plus et des Amis de Pierrot, sont quant à eux la démonstration qu'il est possible d'offrir un milieu de vie plus adapté que le CHSLD à des personnes lourdement handicapées. Mais ces projets ont aussi une autre caractéristique commune, soit la précarité de leur financement, car la plupart sont sous la responsabilité d'OBNL financés aux frontières de plusieurs mesures d'aide et de financement de services.

L'innovation ne semble d'ailleurs pas toujours récompensée à sa juste valeur, du moins chez les partenaires communautaires de ces projets de concertation. La responsable d'un organisme partenaire faisait remarquer que le financement de son organisme par le programme SOC plafonnait depuis son implication dans un projet conjoint. Les nouveaux crédits obtenus et destinés spécifiquement aux activités du projet disqualifiaient l'organisme de toute hausse de financement par le SOC qui avait maintenant atteint le seuil maximal fixé par la Régie, soit 64 800\$ (entrevue 14).

Le déploiement de continuums de services à l'échelle des territoires conduira inévitablement vers un resserrement des rapports entre acteurs publics et communautaires. Ce sera l'occasion pour ces derniers d'apprécier l'offre de services et donc, de relever autant ses

forces que ses lacunes. En cette période de rareté de ressources budgétaires, les gestionnaires du système de services sociaux et de santé n'auront d'autres choix que de se montrer très créatifs en recherchant des correctifs à mettre en plan à l'intérieur des ressources existantes, sans plus. Les uns diront que les réseaux de services intégrés seront l'opportunité rêvée de trouver des solutions efficaces, originales et totalement moulées aux besoins locaux face aux problèmes d'accessibilité et de disponibilité des services. Les autres verront dans ces réseaux l'occasion de confier au secteur de l'économie sociale de nouvelles responsabilités comportant trop de risques et exigeant l'éclatement de structures trop lourdes et trop rigides dans les institutions publiques. L'avenir dira sans doute que tous avaient raison.

On a déjà fait remarquer que la très grande majorité des organismes communautaires en santé mentale sont constitués en un réseau solide autour de l'Association des ressources alternatives et communautaires en santé mentale. Le positionnement convergent de ces derniers vis-à-vis les réseaux de services intégrés peut s'expliquer en tout et en partie par la qualité de leur structure collective dans la région. Mais tel n'est pas le cas des organismes en déficience qui ne peuvent pas compter sur un pôle régional de représentation de même nature. On retrouve bien deux associations d'organismes de personnes handicapées au Saguenay, mais aucune au Lac-Saint-Jean et le seul regroupement régional a un mandat spécifique en loisir. On ne retrouve pas non plus d'associations représentant les intérêts de l'ensemble des organismes communautaires en santé et services sociaux et disposant d'un financement gouvernemental régulier sur chacun des six territoires de CLSC de la région. Chicoutimi et Jonquière profitent tous deux de corporations de développement communautaire, mais ces dernières s'intéressent peu aux enjeux propres à la santé et aux services sociaux. Les organismes communautaires en déficience de la région semblent donc moins disposés à traverser honorablement la tourmente qui s'annonce dans les modes de prestation et d'organisation des services.

Les transformations à venir pourraient bien interpellier les organismes communautaires au cœur même de ce qui les caractérise et de ce qu'ils défendent depuis toujours, soit leurs pratiques citoyennes, leur liberté et leurs principes d'autonomie, de démocratie et de prise en charge. Certes, rien ne permet de croire que le milieu associatif perdra du terrain, du moins quant à sa présence dans l'offre de services à la population. Au contraire, sa présence accrue dans les sphères de l'adaptation et de la réadaptation ou encore du soutien psychosocial illustre bien qu'il se déploie dans de nouveaux créneaux autrefois de juridiction étatique. Les nouvelles responsabilités dont écopera le milieu associatif pourraient ne pas être le fruit de sa propre

analyse du milieu, mais plutôt issues des conclusions des mécanismes d'intégration nouvellement implantés. Ce serait là un bouleversement majeur. Les organismes communautaires pourraient être appelés à choisir entre la croissance par la signature de protocoles avec des composantes de l'État ou la liberté et l'autonomie, mais au prix d'une base financière plus précaire.

Le survol de l'offre de services dans les trois secteurs semble démontrer une nette prise de conscience quant aux carences dans les ressources, tant chez les gestionnaires locaux et les intervenants que chez ceux qui ont pour mission de trouver et de mettre au point des solutions. Rien ne laisse croire en une quelconque abdication de qui que ce soit devant des besoins si grands avec si peu pour y répondre. L'ampleur de la tâche ne semble aucunement avoir miné le potentiel de créativité dont la pérennité repose, peut-être bien, sur le déploiement de mécanismes où les acteurs de toute nature s'assoient à une même table pour mettre en commun leurs forces, leurs faiblesses, mais aussi leur spécificité et leurs valeurs.

BIBLIOGRAPHIE

CARREFOUR DE LA SANTÉ DE JONQUIÈRE (CSJ). (2000) *Cadre de référence du développement de la réadaptation en déficience physique au Carrefour de la Santé de Jonquière*, octobre, 85 pages

CARREFOUR DE LA SANTÉ DE JONQUIÈRE (CSJ). (2003) *Programme cadre de réadaptation en déficience physique au Carrefour de la Santé de Jonquière*, octobre, 10 pages

CENTRE DE PRÉVENTION DU SUICIDE 02 (CPS-02). (2002) *Bilan de la l'implantation de la stratégie québécoise d'action face au suicide, région du Saguenay-Lac-Saint-Jean*, mars, 17 pages

CENTRE DE PRÉVENTION DU SUICIDE 02 (CPS-02). (2003) *Rapport annuel 2002-2003*, juin, 56 pages

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN (CRDI). (2000) *Plan d'orientations stratégiques 2000-2005*, février, 64 pages

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN (CRDI). (2002) *Rapport annuel 2001-2002*, octobre, 32 pages

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN (CRDI). (2003a) *Programme socioprofessionnel*, août, 22 pages

CENTRE RÉGIONAL DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN (CRDI). (2003b) *Programme sociorésidentiel*, octobre, 40 pages

GROUPE D'ACTION EN FAVEUR DE L'ÉQUITÉ INTERRÉGIONALE (GAFEI). (2000), *Mémoire du groupe d'action en faveur de l'équité interrégionale déposé à la Commission Clair*, octobre, 37 pages

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (MÉQ). (2003) *Portrait d'intégration des EHDAA par commission scolaire 2002-2003*, 1 page

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (1998) *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, 41 pages

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2002a) *Constats et pistes de solutions découlant du portrait de situation des orientation ministérielles en déficience physique de 1995*, avril, 18 pages

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). (2002b) *Portrait de situation des orientation ministérielles en déficience physique de 1995*, février, 177 pages

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ). (2003) *Répertoire statistique transport adapté 2001*, Québec <<http://www.mtq.gouv.qc.ca>>

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ). (2002) *L'OPHQ au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Portrait régional*, Janvier, 14 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ). (2003a) *Portrait statistique de la population avec incapacité – Région du Saguenay-Lac-Saint-Jean*, août, 117 pages plus annexes

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ). (2003b) *Portrait statistique de la population avec incapacité – Région du Saguenay-Lac-Saint-Jean-Faits saillants*, août, 17 pages

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ). *État de situation de la thématique du maintien à domicile, sans date*, http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/Bilan98/Bilan_Domicile.htm

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (1995) *Plan régional d'organisation des services en déficience*, mars, 157 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (1999) *Plan d'action stratégique 1999-2002*, mars, 68 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (2001) *Plan régional d'organisation des services en santé mentale*, mars, 99 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (2002a) *Bilan du plan d'action stratégique 1999-2002*, novembre, 147 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (2002b) *Soutien aux familles DI DP, Fiche technique planification stratégique régionale 1C-3,2*, 3 pages

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02)- Comité régional en déficience physique. (2002c) *Plan d'affaires 2002-2003*, juin, 13 pages plus annexes

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02). (2003a) *Rapport annuel d'activités 2001-2002*, octobre, 149 pages plus annexes

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (RRSSS-02) Direction de la santé publique. (2003b) *Fonds en prévention-promotion, analyse des rapports finaux 2002-2003*

ENTREVUES

- Entrevue 1 Entrevue avec deux membres de l'équipe du bureau régional de l'OPHQ
- Entrevue 2 Entrevue avec la directrice de l'association régionale des loisirs pour personnes handicapées
- Entrevue 3 Entrevue avec la directrice de la Société de l'autisme régionale
- Entrevue 4 Entrevue avec la directrice du Centre de rencontre le Phare
- Entrevue 5 Entrevue avec la directrice du Groupement des organismes de personnes handicapées du Saguenay
- Entrevue 7 Entrevue avec la responsable des ressources de type familiale au CRDI
- Entrevue 6 Entrevue avec la responsable de Les Amis de Pierrot
- Entrevue 8 Entrevue avec le directeur de la coordination des services à l'Association canadienne pour la santé mentale, section Saguenay
- Entrevue 9 Entrevue avec le responsable des ressources intermédiaires en santé mentale au complexe hospitalier de la Sagamie
- Entrevue 10 Entrevue avec un psychiatre du Pavillon Roland Saucier
- Entrevue 11 Entrevue avec un responsable des services de psychiatrie légale au Complexe hospitalier de la Sagamie.
- Entrevue 12 Entrevue avec une intervenante sociale du CLSC de la Jonquière
- Entrevue 13 Entrevue avec une responsable des services de maintien à domicile aux personnes handicapées au CLSC du Grand Chicoutimi
- Entrevue 14 Entrevue avec la coordonnatrice de l' Association régionale de la paralysie cérébrale et autres déficiences motrices du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Annexe A : thématiques de l'OPHQ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La thématique du soutien psychosocial concerne les programmes, services, interventions offrant un soutien à la personne ayant des incapacités et à ses proches afin de leur permettre de s'ajuster à leur réalité, de s'adapter aux caractéristiques reliées à l'existence d'incapacités et de maintenir des relations harmonieuses. Cela comprend, par exemple, les services psychologiques, les services offerts par des groupes d'entraide, les services de consultations sexuelles, etc. Cela comprend également les services d'information-référence de même que les mesures d'accompagnement personnel.

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

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

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

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

Source : http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thema

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

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale⁵¹. 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 incapacité⁵² et ainsi

⁵¹ 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 ».

⁵² Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants :

- une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14);
- une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus (QS-A15 et A19);
- une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents (QS-A16);

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

Variabiles 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'ESS⁵³. 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 social⁵⁴.

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

Les données sont présentées dans un ordre logique qui puisse tenir compte des difficultés croissantes d'une personne ayant des incapacités de fonctionner « normalement » en société. Le premier niveau vise à décrire la prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité selon l'âge et le sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁵⁵. À titre

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

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

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

⁵³ 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)

⁵⁴ 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).

⁵⁵ Selon l'ISQ, « les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste

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

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

Variabes	Description (si nécessaire)
Proportion de la population adulte ayant des incapacités (selon la gravité, l'âge et le sexe) en 1998	Gravité « <i>L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement)</i> » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.
Nature exclusive des incapacités	En 1998, 52,2 % de la population adulte avec incapacité avait une seule incapacité. L'ISQ a créé un indice composé de quatre catégories d'incapacité de nature exclusive : motricité seulement (mobilité et agilité), communication seulement (audition, vision et parole), psychisme (intellectuelle/santé mentale seulement) et finalement, la catégorie des limitations multiples.
Origine des problèmes de santé physique	Variable dont nous avons regroupé les catégories naissance, maladie et vieillissement pour des raisons de confidentialité. Les autres catégories exclusives sont : liée au travail, accident à la maison et ailleurs et autres causes.
Indice de désavantage social	Selon l'ISQ, « <i>sur le plan conceptuel, l'indice de désavantage lié à l'incapacité utilisé dans ce chapitre s'apparente à l'indice d'autonomie fonctionnelle créé pour l'Enquête sociale et de santé 1992-1993 par Wilkins, Rochon et Lafontaine (1995), qui prend lui aussi en considération</i>

de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène » (ISQ, 2001 :73).

	<p><i>les désavantages l'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports (ISQ, 2001, p 123). Cet indice comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation activité principale, limitation autres activités, sans désavantage.</i></p> <p><i>« L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages » (ISQ, 2001, pp.124-125).</i></p>
Nombre d'aides techniques utilisées	Par aide technique, on désigne une aide qui vise à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire un handicap. L'aide technique comprend les appareils, les dispositifs, les services utilisés dans différents milieux et ce, pour divers types d'incapacité. Le traitement que nous avons effectué mesure l'effet de la gravité de l'incapacité sur l'utilisation des aides techniques.
Limitation à quitter la demeure	Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories limitation à quitter la demeure et confiné. L'autre catégorie est celle regroupant les personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure.
Fréquence de l'aide des travaux ménagers	Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories 1 fois semaine et une fois par mois.
Identification de la personne qui fait les travaux ménagers courants selon gravité de l'incapacité	Les catégories sont les suivantes : la personne seule, la personne avec une autre, une autre personne.
Besoin d'aide non comblé pour des tâches domestiques	Selon l'ISQ, les « <i>personnes ayant des besoins non comblés sont définies comme étant celles qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin ou celles qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle (aide non reçue ou besoin d'aide additionnelle)</i> » (ISQ, 2001, p. 209).
Besoin d'aide total	Selon l'ISQ, « <i>les personnes ayant besoin</i>

	<i>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	<i>Selon l'ISQ, « 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	<i>Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.</i>
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	<i>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.</i>
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	<i>Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.</i>
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	<i>Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques</i>
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	<i>Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.</i>
Utilise des aides techniques pour les déplacements	<i>Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.</i>
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	<i>Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.</i>
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	<i>Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.</i>
Incapacité d'effectuer des longs trajets selon la gravité	<i>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,...</i>

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 compilations⁵⁶. 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 handicapés⁵⁷ 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 handicapées⁵⁸ 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).

⁵⁶ 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.).

⁵⁷ 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.

⁵⁸ Voici la définition considérée par Emploi-Québec (au MESS): Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs des codes de limitations à l'emploi suivants : limitation auditive, manuelle, visuelle, de la parole, limitation intellectuelle et difficulté d'apprentissage, mobilité physique réduite, problèmes respiratoires ou limitation en santé mentale.

Annexe C : thématiques retenues en santé mentale

Thématiques principales	Services (sous-catégories)	Précisions
1. Promotion & prévention & dépistage		Promotion : actions sur la population en général Dépistage Prévention : les 6 stratégies PSBE ciblées sur personnes à risque (Combinaison de deux thématiques RRSSS-02) Information à la population sur la santé mentale
2. Services de base et spécialisés, réadaptation et réintégration	AEOR	Accueil, orientation : réponse immédiate à la demande proche du milieu de vie
	Intervention en situation de crise	Accueil, évaluation, aide/traitement dans un court délai (hébergement au besoin); orientation/référence Urgences (milieu et psychiatrique) Accompagnement & référence
	Traitement communauté Infantile & adulte	Hôpital de jour Urgence psychiatrique Traitement dans la communauté (ex. : pédophilie)
	Hospitalisation	Hospitalisation pour traitement psychiatrique
	Suivi dans la communauté	Interventions dans le milieu de vie
	Entraide entre les pairs	
	Psychiatrie légale	Au service des tribunaux
	Intégration au travail (professionnel)	Développement des habiletés au travail
3. Intégration au travail (professionnel)	Hébergement communautaire	
4. Ressources résidentielles	Ress. intermédiaires et de type familial	
	Crise	
	Transport	
5. Transport	Répit	Répit / dépannage aux familles (Répit pourrait très bien aller à supp. aux familles!)
6. Support aux familles	Support aux familles entraide	Réseaux d'aide et entraide Implication et soutien aux familles dans la réinsertion

Thématiques principales	Services (sous-catégories)	Précisions
		Problématiques particulières et / ou desservies par d'autres réseaux & organismes (problème associé : toxico; justice; violence, itinérance) Suicide, pédopsychiatrie, déviants sexuels, itinérance
7. Clientèles particulières		
8 Activités sociales et de loisirs		Promotion et défense des droits et vie associative (Org. comm.)
9 Promotion, déf. des droits, vie associative		
10 Services éducatifs		