

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

**Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS
DANS LA RÉGION
DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-MADELEINE**

**PAR
JOSÉE KALTENBACK**

Cahier du LAREPPS NO 04-16

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 DE LA GASPÉSIE-ÎLES-DE-LA-
MADELEINE

Par Josée Kaltenback

(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.....	2
REMERCIEMENTS	3
NOTE LIMINAIRE.....	3
LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS.....	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE	8
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	13
PLAN DU DOCUMENT	17
BIBLIOGRAPHIE.....	18
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE LA GASPÉSIE- ILES-DE-LA-MADELEINE	21
LA POPULATION	22
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	23
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	24
LA SCOLARITÉ.....	25
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	26
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	28
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE LA GASPÉSIE – ILES-DE-LA-MADELEINE.....	30
AVANT-PROPOS.....	30
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	32
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>32</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....</i>	<i>37</i>
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	42
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	<i>42</i>
<i>L'aide domestique</i>	<i>49</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>53</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>56</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>60</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>64</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	66
BIBLIOGRAPHIE	68
CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	69
I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	70
<i>Prévention et promotion</i>	<i>71</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>71</i>
<i>Adaptation et réadaptation.....</i>	<i>72</i>
<i>Les services éducatifs</i>	<i>75</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>77</i>
<i>Maintien à domicile.....</i>	<i>80</i>
<i>Les ressources résidentielles</i>	<i>83</i>
<i>Transport.....</i>	<i>84</i>
<i>Soutien à la famille et aux proches.....</i>	<i>86</i>
<i>Loisirs.....</i>	<i>87</i>
<i>Vie associative</i>	<i>87</i>

II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	90
<i>Prévention et dépistage</i>	91
<i>Diagnostic et traitement</i>	92
<i>Adaptation et réadaptation</i>	92
<i>Services éducatifs</i>	96
<i>Travail et activités productives</i>	96
<i>Ressources résidentielles</i>	97
<i>Transport</i>	98
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	98
<i>Maintien à domicile</i>	100
<i>Activités sociales, culture et loisirs</i>	100
<i>Vie associative</i>	100
II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	102
<i>Promotion et prévention</i>	102
<i>Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration</i>	103
<i>Ressources résidentielles</i>	105
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	107
<i>Transport</i>	112
<i>Maintien à domicile</i>	112
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	113
<i>Vie associative</i>	113
CONCLUSION	115
BIBLIOGRAPHIE	122
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	123
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	126
ANNEXE C : LISTE DES ENTREVUES	132

Liste des acronymes et abréviations

APHAC :	Association des personnes handicapées Action Chaleurs
AVD-AVQ :	Aides à la vie domestique / quotidienne
CADA :	Corporations d'aide à domicile
CAMO :	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CEIC :	Centre d'emploi et d'immigration Canada
CH :	Centre hospitalier
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT :	Contrat d'intégration au travail
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local de services communautaires
CRD :	Conseil régional de développement
CRÉSAM	Comité régional en santé mentale
CRSSSBJ :	Centre régional de services de santé et de services sociaux de la Baie-James
CTA :	Centre de travail adapté
EÉSAD :	Entreprises d'économie sociale en aide domestique
EQLA :	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
IRD PQ :	Institut en réadaptation physique de Québec
MDR :	Ministère des Régions
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OTA :	Organisme de transport adapté
PROS :	Programme régional d'organisation de services
RAC :	Ressource à assistance continue
RAPHGIM :	Regroupement des associations de personnes handicapées GÎM
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI :	Ressource intermédiaire
RRSSS :	Régie régionale de la santé et des services sociaux
RTF :	Ressource de type familial

SACA :	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SAR-DI :	Service d'aide à la réadaptation-déficiência intellectuelle
SAT :	Service d'aides techniques
SEMO :	Sservice externe de main-d'œuvre
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SOC :	Soutien aux organismes communautaires
SOP :	Soutien aux organismes de promotion
SSMO :	Service spécialisé de main d'œuvre
TED :	Trouble envahissant du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE ²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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 :

recherche internationale dirigée par Lester Salamon de la John Hopkins University qui exclut les coopératives du tiers

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.

secteur, sous prétexte qu'elles peuvent générer des profits (Salamon *et al.*, 1999).

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

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

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

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

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

⁵ Nous soulignons la collaboration de Gilles Théberge, conseiller à la Direction de la recherche, du développement et des programmes de l'OPHQ, pour le démarrage de notre inventaire.

⁶ En plus de fouiller des répertoires d'organismes sur Internet, ils ont sondé des personnes dans: les bureaux régionaux de l'OPHQ, des régies régionales de la santé; des regroupements d'organismes de promotion (ROPPH); des regroupements d'organismes communautaires en santé mentale. Suite à ce déblayage, ils ont conclu que la constitution d'un inventaire, par région, des organisations offrant des services aux personnes handicapées pouvait être réalisée assez facilement (sauf pour Montréal).

⁷ Nous remercions de leurs concours messieurs Serge Tousignant et Jean Charest, responsables des Bureaux régionaux de l'est et de l'ouest du Québec, ainsi que le personnel des Bureaux qui ont validé nos listes.

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

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

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

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

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

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

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

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

- *Plan régional d'organisation de services en santé mentale 1997-2002* (RRSSS-GÎM, 1996).
- *Plan d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches* (RRSSS-GÎM, 2003a)

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

- *Dépliant sur les programmes aux enfants, adolescents et leur famille et aux adultes, personnes âgées et à leurs proches* (CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE, 1995).

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 régie régionale à l'autre : les documents n'étaient pas tous disponibles sur Internet (d'ailleurs, certaines régies n'avaient tout simplement pas de site Internet), ou la communication avec certaines personnes ressources dans la région même n'a pas toujours été facile pour diverses raisons (congé de maladie, poste vacant, manque de temps). Il a donc été plus laborieux de prendre connaissance de la documentation dans certaines régions. Par ailleurs, il s'est avéré, dans certains cas, que l'ensemble des documents de base étaient disponibles dans la région mais ils n'avaient pas été mis à jour depuis plusieurs années. Cela ne rencontrait donc pas nos exigences en matière d'actualisation des données. Par exemple, toutes les régies régionales ne se sont pas dotées, dans les deux ou trois dernières années, de documents

d'orientation ou de plans d'action dans le champ de la déficience intellectuelle et encore moins en déficience physique. En revanche, la plupart des 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

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-*

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

être. Une recension des écrits (1990-2000). Montréal, Presses de l'Université du Québec, 202 pages.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *L'OPHQ en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine. Portrait régional*, Gaspé, 13 pages.

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région de la Gaspésie- Iles-de-la-Madeleine⁹

La région de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, située à l’extrémité est du Québec, a une superficie de 20 600 km². Elle englobe la péninsule gaspésienne ainsi que l’archipel des Iles-de-la-Madeleine. Son territoire s’étend de Cap-Chat à l’Ascension-de-Patapédia et jusque dans les eaux du golfe du Saint-Laurent. La Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine comprend 6 MRC dont une ville-MRC et se compose de 43 municipalités, sept territoires non organisés (TNO), deux réserves et une communauté amérindienne micmac. Le développement socio-économique de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine est principalement tourné vers les secteurs de la pêche, de la forêt et du tourisme. La population est estimée à 101 800 personnes, soit 1,4 % de la population totale du Québec. Elle est dispersée le long du littoral et 89 % d’entre elle s’exprime en français.



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

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine a vu sa population diminuer de 7,8 points de pourcentage, un contraste par rapport à la moyenne québécoise qui a connue une augmentation de l'ordre de 4,9 points de pourcentage. La population de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine a une structure d'âge légèrement différente de celle de l'ensemble du Québec. Ainsi, le tableau 1.1 indique que la population de la région est légèrement plus âgée que la moyenne des Québécois. 15,1 % des personnes de la région ont plus de 65 ans (comparativement à 13 % pour l'ensemble de la province) et 33,7 % ont moins de 30 ans (versus 37,3 % pour le Québec).

Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Gaspésie–Îles-de la-Madeleine et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Gaspésie–Îles-de la-Madeleine (I.d-M)	15,8	17,9	51,2	15,1
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 2,0 % entre 1996 et 2001 (Tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance sensiblement rapprochée de la moyenne québécoise qui s'établit à 2,3 %. Toutefois, le taux de croissance de la population totale pour la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (-1,6 %) est plus faible que celui du Québec (0,3 %). Ainsi, tandis que le poids des plus de 65 ans tendra à augmenter légèrement au cours des prochaines années, celui de l'ensemble de la population, diminuera.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Gaspésie - I.d-M.	2,0	-1,6
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001, la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine comptaient 33 700 emplois, soit près de 1,0 % de l'ensemble des emplois au Québec. Le pourcentage des emplois dans le secteur primaire, de 10,1%, était trois fois plus élevé que celui du Québec (2,8 %) tandis que celui du secteur secondaire (13,6 %), était bien plus bas que celui de l'ensemble des régions (22,5 %). Cependant, la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine rejoint le Québec au niveau du secteur tertiaire, tel qu'indiqué au tableau 1.3. Le secteur primaire se trouve au cœur de l'économie de la région avec, en tête, l'industrie de la pêche qui fournit de l'emploi à près de 15 % de la main d'œuvre, soit 6 000 emplois. Le secteur secondaire pourvoit de l'emploi à près de 8 000 personnes dans le secteur de la transformation. Cependant, l'économie de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine tend à se diversifier avec l'apparition de nouvelles entreprises dans les domaines de la câblodistribution, de la télémétrie, de la fabrication de maisons pré-usinées, de la mariculture ainsi que les développements de technologies de l'information et de l'énergie éolienne. L'aquaculture, ou l'élevage d'espèces marines, se révèle également un domaine promettant. Selon l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), d'ici 15 ans, la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine devra représenter 40 % de la consommation mondiale de produits de la mer.

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Gaspésie - I.d-M.	10,1	13,6	76,3
Le Québec	2,8	22,5	74,6

Source : Québec(2002), Portrait statistique des régions

Nous présentons au tableau 1.4 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail dans la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine et dans l'ensemble du Québec.

Tableau 1.4 Taux de chômage, taux d'emploi des 15-64 ans et taux d'assistance-emploi, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 2001

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Gaspésie - I.d-M.	20,1	49,6	13,5
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).

Au cours des dernières années, la région de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine n'a pas connue les mêmes fluctuations que dans l'ensemble du Québec où une amélioration de la dynamique de l'emploi s'est effectuée depuis 1995. Comme le démontrent les données statistiques du tableau 1.4, la région de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine connaît une situation économique beaucoup plus défavorable que celle de l'ensemble de la province : le taux de chômage est deux fois plus élevé que celui de l'ensemble provincial (20,1 % versus 8,7 %), le taux d'emploi est beaucoup plus faible que la moyenne québécoise (49,6 % versus 67,6 %) et le taux d'assurance-emploi est assez prononcé (13,5 % versus 8,8 % pour le Québec). Cependant, au cours des six dernières années, il semblerait que le nombre d'emplois ait poursuivi sa tendance à la hausse et que le taux de chômage soit à la baisse depuis 1997.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

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

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Gaspésie - I.d-M.	12 061	14 670	21,6
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut aussi mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques que sont le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. La tableau 1.6 nous indique que la situation économique de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine était, encore ici, plus défavorable que la moyenne québécoise en 1989 ainsi qu'en 2001. Le passage jusqu'en 2001 a d'ailleurs été accompagné d'une baisse supplémentaire de la valeur de l'indice de l'ordre de 1,7 points (tableau 1.6)

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Gaspésie - I.d-M.	76,9	75,2
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine a un profil de scolarité légèrement plus favorable que celui de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est un peu plus élevé que celle de l'ensemble du Québec (85% versus 82%). Il est toutefois intéressant de noter que l'amélioration entre la période 1990-2001 pour la région s'effectue de façon proportionnelle au progrès, également présent au Québec (voir le tableau 1.7).

Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991 %	2000-2001 %
Gaspésie - I.d-M.	80,4	85,8
Le Québec	76,8	82,5

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

Le niveau de scolarité atteint par les personnes qui détiennent un emploi représente un indicateur important du dynamisme du marché du travail puisque les exigences des employeurs en

ce qui concerne la formation de la main-d'œuvre sont de plus en plus élevées. Nous présentons au tableau 1.8 le niveau de scolarité atteint par les travailleuses et travailleurs âgés de 20 à 64 ans.

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Gaspésie - I.d-M.	41,9	53,7	28,1
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 qui ont complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, en deçà de celle de l'ensemble du Québec malgré une augmentation de près de 12 points, entre 1990 et 2001. Cette situation défavorable est un reflet du bas niveau d'emploi en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine¹⁰.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine 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 considéré comme un «bon indice de prédiction des problèmes de santé» (Gouvernement du Québec, *Portrait statistique des régions*, 2002 : 44). Dans la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est détériorée au cours des années et s'est même accentuée, défavorablement, au cours du temps, comparativement à dans l'ensemble du Québec (tableau 1.9).

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

Tableau 1.9 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Gaspésie - I.d-M.	13,4	14,8	10,4
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 consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine , la proportion de ménages propriétaires de leur logement a diminué entre 1986 et 1996, passant de 77,3 % à 74,9 %. C'est encore une fois une situation moins favorable que celle du reste de la province où la proportion de personnes propriétaires de leur logement a augmenté, passant de 54,7 % en 1986 à 56,5 % en 1996. Toutefois, la proportion des ménages de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine qui consacre 30 % et plus de ses revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires (tableau 1.10). Cependant, les données statistiques montrent que la situation s'est détériorée chez les propriétaires et les locataires entre 1986 et 1996 (autant dans la région que dans l'ensemble du Québec).

Tableau 1.10 Proportion des ménages consacrant 30% et plus de leur revenu aux dépenses de logement, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1986 et 1996

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Gaspésie - I.d-M.	12,9	13,8	33,8	37,5
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été beaucoup moindre dans la région de la

Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (-8,9 %) où le nombre d’infractions au code criminel par 100 000 habitants est passé de 3 409 à 3 107, au cours de la même période.

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. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, le nombre de médecins par 100 000 habitants s’est accru entre 1993 et 2000, passant de 177 à 228, une forte amélioration de 28,8 %, contrairement à la situation québécoise qui tendait à se détériorer.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Gaspésie - I.d-M. et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Gaspésie - I.d-M.	177	228	28,8%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a bénéficié d’une forte augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 68,3 % (69 médecins). Le nombre d’omnipraticiens augmentait également, pendant la période 1993-2000 (160 omnipraticiens de plus).

Pour le personnel soignant, autres que les médecins, la situation est sensiblement similaire. En l’an 2000, on comptait dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine 1 076 employées¹¹ pour 100 000 personnes, soit une hausse de 8,5 % 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 également accru en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine pour s’établir à 650 infirmières pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l’ensemble du Québec, l’augmentation n’a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le

nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de 12,9 %, ce qui est toutefois une baisse moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). Ces données reflètent une situation plus propice dans le secteur de la santé en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine que dans l'ensemble du Québec.

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Gaspésie - I.d-M. 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
Gaspésie - I.d-M.	650	12,3%	223	-12,9%
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 de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine

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 régionale¹².

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.

¹² Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

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

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

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT)¹³.

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

¹³ 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.

comparativement à celle sans incapacité. La deuxième partie traite des dimensions de l'intégration sociale (études, travail, loisirs et déplacements) et de la demande de services visant à assurer une autonomie à domicile des personnes ayant des incapacités.

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹⁴. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁵. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par *) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par **) sont peu fiables.

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁶ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁷ % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme nous le révèle la figure 2.1, le taux d'incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (10,8 %) est un des plus bas de la province après ceux de la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean (10,5 %) et de l'Estrie (10,6 %). Le taux de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine est ainsi bien plus faible que celui de la moyenne québécoise (15,2 %).

¹⁴ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

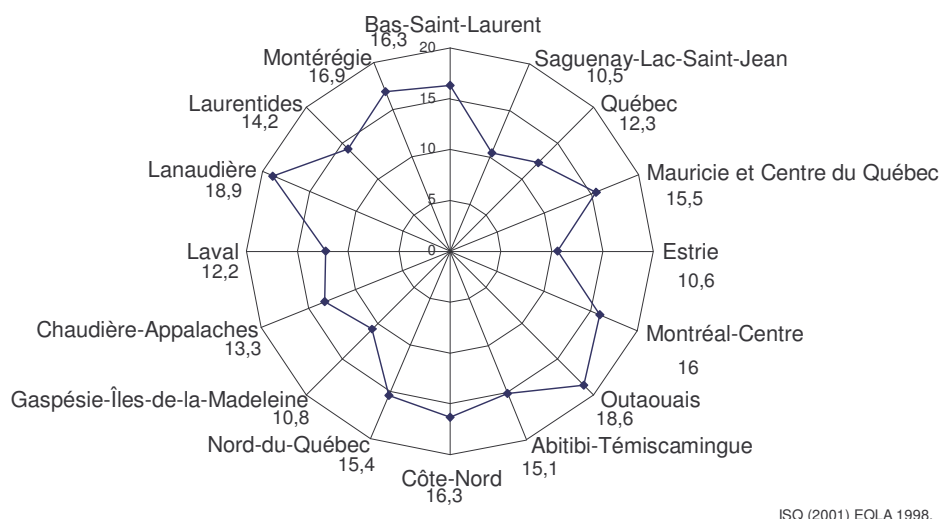
¹⁵ Le calcul des pourcentages dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. 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.

¹⁶ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁷ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 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 du fait que pour certains, la vie commence avec une incapacité, alors que pour d'autres, l'apparition d'une incapacité se produit pendant l'enfance ou pendant l'âge adulte.

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans¹⁸ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevée pendant les premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3%). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre

¹⁸ 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.

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 révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, 9,5 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 29,8 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est bien moindre en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, tant chez les personnes de plus de 65 ans que chez ceux ayant entre 15 à 64 ans.

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 %	
Gaspésie - I.d-M.			
15-64 ans	9,5	Légère	6,5
		Modérée ou grave	3,0
65 ans et plus	29,8	Légère	15,7*
		Modérée ou grave	14,0*
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 gravité¹⁹ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²⁰. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les personnes de 15 à 64 ans sont

¹⁹ Plus précisément, la notion de gravité réfère à ce qui suit : « L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement) » (ISQ, 2001 : 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.

²⁰ 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).

deux fois plus concernées par des incapacités légères (6,5 %) que par des incapacités modérées ou graves (3,0 %). Chez les personnes de 65 ans et plus de la région, la tendance est similaire avec 15,7 %* de taux d'incapacité légère comparativement à 14 %* de taux d'incapacité modérée ou grave. Par ailleurs, les personnes de plus de 65 ans de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine sont proportionnellement moins sujettes à des incapacités légères et modérées ou graves que les personnes de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %) (tableau 2.1).

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA nous révèlent qu'en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, il existe quelques différences hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Une proportion moindre de femmes (60,3 %) a une incapacité légère par rapport aux hommes de même condition (65 %) tandis qu'une proportion plus forte d'entre elles a une incapacité modérée ou grave (39,7 %*) que les hommes (35 %*) (tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes et les hommes de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine sont proportionnellement moins nombreux à vivre avec une incapacité modérée ou grave par rapport à l'ensemble de la province tandis qu'ils sont plus nombreux à avoir une incapacité légère. 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	Gaspésie - I.d-M.	65,0	35,0*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Gaspésie - I.d-M.	60,3	39,7*	100
	Le Québec	58,9	41,1	100

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

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

Au Québec, 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'âge²¹ (tableau 2.3). Le profil de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine est très proche de celui de l'ensemble de la province québécoise quant à la nature des incapacités. Ainsi, les proportions des personnes de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine qui ont des incapacités liées à la mobilité (49,6 %) et à la communication (14,8 %*) sont sensiblement similaires à celles de l'ensemble du Québec (respectivement 49,3 % et 14,5 %). Ceci est également le cas pour la nature des incapacités liées à des limitations multiples (28,7 % versus 28,5 % pour le Québec). 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 %
Gaspésie - I.d-M.	14,8*	49,6	7,0**	28,7	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 maladie²² et le vieillissement (tableau 2.4). En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les données sur les origines des problèmes de santé ayant causés les incapacités reflètent les mêmes tendances que dans l'ensemble du Québec. Ainsi, 56,9 % des problèmes de santé physique, chez les personnes de plus de 15 ans de la région, trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec.

²¹ 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).

²² Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (Idem.)

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

	Naissance, maladie ou vieillissement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Gaspésie - I.d-M.	56,9	13,9**	18,1**	11,1**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100

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

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

À priori, nous pouvons affirmer que les personnes ayant des incapacités sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité. Comme premier élément de comparaison du statut socio-économique, nous disposons de statistiques sur le plus haut niveau de scolarité atteint chez les personnes avec et sans incapacité (tableau 2.5). De façon générale, la scolarisation est l'un des meilleurs moyens pour améliorer sa condition de vie. Certes, il faut considérer lors de l'analyse des données de l'EQLA que les conditions actuelles de scolarisation sont différentes de celles des générations précédentes. Bref, les statistiques nous indiquent que la population actuelle des 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	Gaspésie - I.d-M.	36,5*	26,9*	26,9*	5,8**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9

Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	24,8	38,1	24,3	11,0
	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 <i>Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.</i>					

Par rapport à l'ensemble du Québec, la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine a une part plus importante de personnes, avec et sans incapacité, à avoir moins de 9 années de scolarité que dans l'ensemble du Québec (tableau 2.5). Par contre, la région connaît un taux plus favorable, par rapport à la province, de personnes sans incapacité qui ont 10 à 12 années de scolarité (38,1 % versus 32,4 %) ainsi que de personnes avec incapacité qui ont terminé des études collégiales (26,9 %* versus 22,7 %).

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 reflètent à nouveau le désavantage économique marqué de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine par rapport au Québec. Ainsi, le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité de la région était bien en deçà de la moyenne québécoise (tableau 2.6). En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 13 960 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Le revenu moyen des femmes avec incapacité (10 553 \$) marquait également un écart relativement prononcé par rapport à la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine était de 9 770 \$ 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 \$. En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, c'est près d'une personne sur deux qui gagne moins de 11 999 \$, comparativement à 33,2 % pour l'ensemble de la province. Les autres statistiques pour la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine doivent être interprétées avec prudence (**). Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale pénible peut influencer la dégradation du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) révèle que la situation économique en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine avait un positionnement économique

très faible comparativement à l'ensemble du Québec 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	Gaspésie - I.d-M.	13 960	10 553					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	23 730	15 220					
	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	Gaspésie - I.d-M.	48,5	18,2**	15,2**	4,5**	4,5**	9,1	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	32,9	17,8	17,6	10,1	11,1	10,4	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). En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 69,2 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996, un écart prononcé avec la moyenne québécoise (51,7 %). Les personnes sans incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine avaient également un grand désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (26,8 % versus 14 %). La part du revenu d'emploi, chez les personnes avec incapacité (20,6 %) et sans incapacité (68,2 %) de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, était de loin plus faible que celle des personnes de même condition au Québec (respectivement 29,3 % et 77 %). La part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était également moindre dans la région.

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
	%	%	%	%	%	%
Gaspésie - I.d-M.	20,6	68,2	69,2	26,8	10,2	5,0
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que dans la population ayant une incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, 39,4 % se percevaient dans une situation financière suffisante (versus 48,1 % au Québec) tandis que 36,6 %* se considéraient pauvres (comparativement à 29,9 % au 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	Gaspésie - I.d-M.	9,9**	39,4	36,6*	9,9**	4,2***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	13,0	49,0	27,9	5,0*	5,2***	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 seule dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (11,4 % et 4,8 %) (tableau 2.9). Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans

incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine , les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 22,8 % et 21 %. 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 %
Gaspésie - I.d-M.	11,4	4,8	22,8	21,0
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

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

Dans notre dernière observation, nous nous interrogeons sur le soutien social des personnes avec incapacité (tableau 2.10). En quelque sorte, les données sur le soutien social désignent la qualité du réseau des relations personnelles avec les gens de l'entourage (amis ou parenté²³). Parmi les personnes avec incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine , la proportion qui obtient un soutien social élevé est plus forte (74,6 %) que la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Par contre, 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 (80,8 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

²³ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions : il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Gaspésie - I.d-M.	19,7*	74,6	5,6***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	15,3	80,8	3,9***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	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>					

PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi²⁴.

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)

²⁴ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

		En emploi	Tenant maison	À la retraite	Sans emploi	Autres	Total
		%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Gaspésie - I.d-M.	24,3*	21,4*	34,3*	12,9**	7,1***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Gaspésie - I.d-M.	51,9	14,0	12,3	8,4*	13,4***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence							
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement							
*** Coefficient de variation non calculé							
Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998							

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec qu'en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, était inactive en 1998. En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, 34,3 %* des personnes avec incapacité étaient à la retraite. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle (21,4 %*) tenait maison. Bien que la donnée sur les personnes sans emploi à l'échelle de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine ne soit pas statistiquement fiable, il est à noter que plus de 14 % des Québécois avec incapacité étaient sans emploi en 1998. Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celle-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁵. 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 celle 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)²⁶.

Bien que nous traitons davantage de la question du travail dans une section subséquente, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois

²⁵ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

²⁶ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans une section subséquente, nous décrirons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)²⁷. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2% versus 81,1%) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 24,3 %* alors que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %.

Afin de mesurer les conséquences sociales de l'incapacité, l'ISQ a construit un indice synthétique du désavantage social. L'indice prend en considération « les désavantages d'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports » (ISQ, 2001 : 123). Il comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation dans l'activité principale et limitation dans les autres activités sans désavantage²⁸. 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'elles 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 notoire de personnes en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (35,6 %*) a une dépendance forte ou modérée versus 21,3 % pour l'ensemble du Québec. De plus, un taux plus faible de personnes de la région vit sans désavantage

²⁷ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

²⁸ 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

(16,9 %*) comparativement à la moyenne québécoise (20,2 %). Les écarts entre la région et le Québec dans les autres catégories sont moindres, à l'exception de la proportion de personnes de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ayant une dépendance légère (16,9 %* versus 23,5 % pour le Québec). Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Gaspésie - Î.d-M.	35,6*	16,9*	23,7*	6,8**	16,9*	100
Le Québec	21,3	23,5	25,7	9,2	20,2	100

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

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rendent dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques²⁹. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT

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.

²⁹ 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).

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

À l'échelle du Québec et par ordre d'importance décroissant, les aides à l'audition étaient les plus utilisées (8,9%) par la population avec incapacité, suivies des aides à la vision (8,8 %), des aides à la mobilité (8,5 %) puis de l'aménagement du domicile (5,1 %), et enfin, des services de soins personnels (4,1 %) (ISQ, 2001 : 187). Précisons qu'au sein de la population utilisant une aide à la mobilité, les aides les plus utilisées étaient la canne (68,1 %), le fauteuil roulant manuel (29,7 %), la marchette (24 %) et les appareils orthopédiques pour le dos et les jambes (17,3* %) (Idem.). Au sein de la population utilisant des aménagements pour entrer ou sortir de la maison (soit 2,4% de la population avec incapacité), les aménagements spéciaux les plus fréquemment mentionnés étaient la rampe d'accès ou d'entrée au niveau du sol (80%), une porte d'entrée ou un couloir élargi (49,3 %), une porte automatique (45,2 %) et un stationnement accessible (43,8* %), alors qu'à l'intérieur du logement, la barre d'appui ou la main courante constituaient les

aménagements les plus communs (88,3%) (ISQ, 2001 : 196-199). De façon plus générale, ce sont les installations de la salle de bain (baignoire et douche) que les personnes avec incapacité signalent le plus fréquemment (7,1 %) comme étant les plus difficiles à utiliser s'il n'y a pas d'aides ou d'aménagements spéciaux (ISQ, 2001 : 199).

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

En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (tableau 2.13), 77 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. De plus, des proportions plus élevées de personnes en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine utilisent au moins une aide technique comparativement au Québec. Par ailleurs, et de façon globale, le taux de recours à l'aide technique augmente 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 %
Gaspésie - I.d-M.	Légère	77,0	23,0*
	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 chez celles ayant une incapacité modérée (10,9 %) (ISQ, 2001 : 181). Les besoins sont plus grands chez les personnes ayant une dépendance forte (26,9* %) que chez celles qui ont des limitations d'activités sans dépendance (6,7 %). Les personnes vivant dans un ménage privé, pauvre ou très pauvre sont, elles aussi, plus nombreuses (10,6 %) à signaler des besoins d'aides techniques non comblés que celles qui vivent dans des ménages à revenu moyen ou supérieur (5,3* %) (Idem.). Les principales raisons invoquées pour expliquer des besoins non comblés sont les suivantes: les aides sont trop coûteuses (64 %), les besoins ne sont pas toujours systématiques (39 %), les aides n'ont pas été prescrites (37,5 %) et l'incapacité n'est pas assez grave (22,7 %*) (ISQ, 2001 : 182).

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

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

	Oui %	Non %
Gaspésie - I.d-M.	10,4**	89,6
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 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 % des personnes des régions urbaines (ISQ, 2001 : 219).

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

À l'échelle de la région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 44,1 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %). Cependant, plus de la moitié des personnes ayant des incapacités dans la région (55,9 %*) ont

besoin d'aide quotidiennement pour effectuer leurs travaux ménagers comparativement à 36,8 % des Québécois de même condition.

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

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Gaspésie - I.d-M.	55,9*	44,1*	0,0	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (36,5 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. Bien que ces chiffres pour la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine ne soient pas très significatives (**), les données indiquent que les personnes de la région 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	Gaspésie - I.d-M.	36,5	29,7*	32,4*	1,4	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Gaspésie - I.d-M.	23,3**	23,3*	53,5*	0	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100

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

Au sein de la population ayant une incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, 34,1 %* des personnes avaient des besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit des personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide à réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est légèrement inférieure 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
		%
Besoin d'aide non comblés pour tâches domestiques	Gaspésie - I.d-M.	34,1*
	Le Québec	35,1

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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (53,4 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient plus élevées que les besoins exprimés pour l'ensemble du Québec (49,5%). Il est à constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoin d'aide totale	Gaspésie - I.d-M.	53,4
	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 disaient y être confinées (tableau 2.19).

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de la Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine nous révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure (83,9 %) était légèrement inférieure à la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une plus petite part de personnes handicapées résidant en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine 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 %
Gaspésie - I.d-M.	13,6*	83,9	2,5***	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, influence également sur la mobilité des personnes. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, 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 de recensement compilées par l'OPHQ, 76,4 % de la population avec incapacité de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 83,6 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est beaucoup plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (73,4 %). Par ailleurs, 7,9 % des personnes handicapées de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. C'est donc dire que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

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

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Gaspésie - I.d-M.	76,4	83,6	7,9 ¹	6,4	2,4 ²	0,6
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent également l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine (tableau 2.21). Ainsi, malgré la gravité de leur incapacité, 53,7 % des personnes de la région ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998, comparativement à 44,1 % dans le reste de la province. Cependant, la proportion était moins forte chez les personnes ayant une incapacité légère (59,2 %) par rapport à la moyenne québécoise (63 %).

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

		Oui %
Incapacité légère	Gaspésie - I.d-M.	59,2
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Gaspésie - I.d-M.	53,7
	Le Québec	44,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998		

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

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

		Oui %
Utilise des aides techniques pour se déplacer	Gaspésie - I.d-M.	14,6**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Gaspésie - I.d-M.	23,0*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Gaspésie - I.d-M.	26,7*
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

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

des longs trajets que celle pour des courts trajets (14,5 % versus 11,8 %)³⁰. La situation de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine indique qu'il y a un plus grand besoin en terme d'accompagnement (pour des courts et pour des longs trajets) que dans l'ensemble du Québec.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est plus aigu en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine pour la population ayant une incapacité modérée ou grave, où 34,9 %* ne peuvent effectuer de longs trajets. Par ailleurs et 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	Gaspésie - I.d-M.	16,0**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Gaspésie - I.d-M.	34,9*
	Le Québec	27,5
<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>		

La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités³¹. 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.

³⁰ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

³¹ 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.

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

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient proportionnellement nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on compte des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires³²(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine était composée de 2 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,9 % de jeunes dans les écoles secondaires (tableau 2.24). Ces taux sont supérieurs à la moyenne québécoise qui s'établit à 1,6 % dans les deux cas.

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

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

	Primaire %	Secondaire %
Gaspésie - I.d-M.	2,0	1,9
Le Québec	1,6	1,6

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

En Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine , les proportions d'élèves ayant des troubles de mobilité (24,3 %) ou des troubles de communication (35,1 %) étaient plus élevées que celles observées dans l'ensemble du Québec, soit respectivement 21,2 % et 30,3 % (tableau 2.25). Par contre, une moindre proportion d'élèves avait des obstacles liés au développement (11,6 %) comparativement au reste du Québec (17 %). Le taux d'élèves ayant une incapacité intellectuelle en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine était sensiblement similaire à celui de l'ensemble du Québec.

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

	Intellectuelle %	Mobilité² %	Communication³ %	Développement⁴ %	Autres⁵ %
Gaspésie - I.d-M.	27,4	24,3	35,1	11,6	1,5
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

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

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

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

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

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation nous révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire en Gaspésie – Iles-de-la-Madeleine (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient regroupés dans des classes régulières (66,9 %) ou des classes spéciales (33,1 %). L'école spéciale n'était fréquentée ni au primaire ni au secondaire. Au niveau secondaire, moins d'enfants cheminaient à l'intérieur de classes régulières (33,3 %) mais plus se tournaient vers les classes spéciales (66,7 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire était

plus ou moins différente du modèle observé en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine. Bien que le passage du primaire au secondaire se traduit également au Québec par le passage de la classe régulière à la classe spéciale, l'école spéciale a une place assez significative (au niveau du primaire et du secondaire), contrairement à la situation de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine .

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Gaspésie - I.d-M.	Primaire	66,9	33,1	0,0
	Secondaire	33,3	66,7	0,0
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. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, la proportion des jeunes aux études à temps plein était de 38,9 %¹ alors que celle à temps partiel était de 6,7 %², des proportions plus basses que la moyenne provinciale (respectivement 50,7 % et 6,9 %). De plus, 54,4 %¹ des personnes avec incapacité dans la région ne fréquentent pas l'école comparativement à 42,5 % au Québec. Bref, nous retrouvons relativement moins de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région.

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

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

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Gaspésie - I.d-M.	54,4 ¹	31,4	38,9 ¹	62,9	6,7 ²	5,7
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1

¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.
N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

La participation au marché du travail

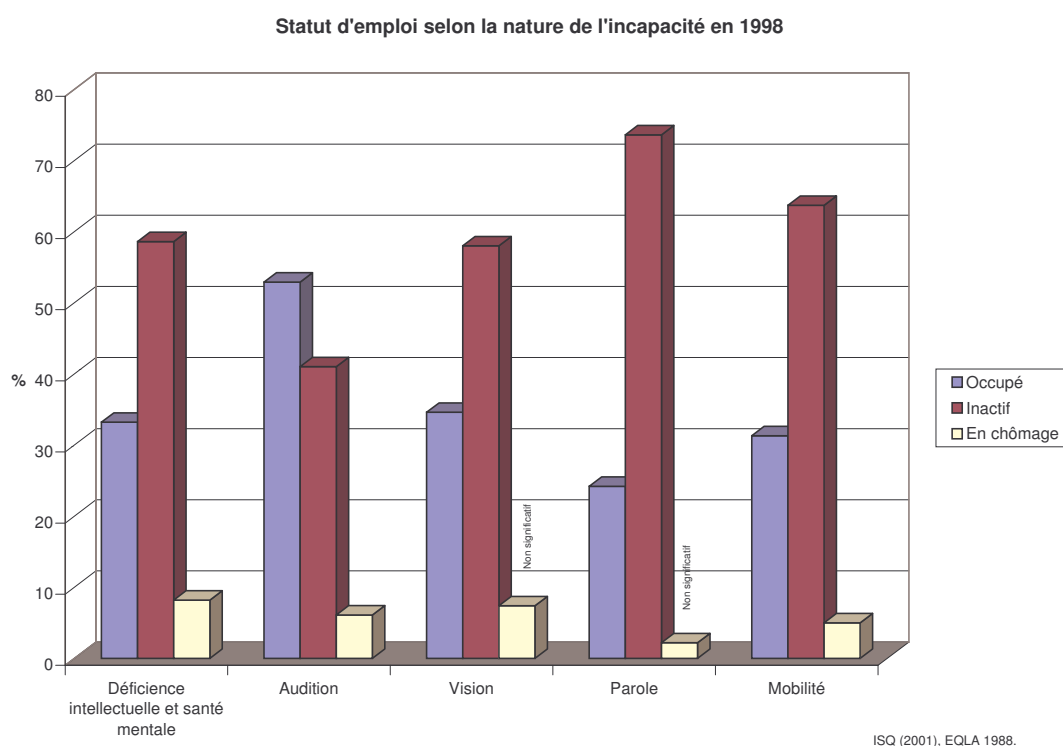
Dans notre société, le travail permet aux personnes, avec ou sans incapacité, d'intégrer la communauté. Bien entendu, l'intégration au travail n'est pas simple pour les personnes ayant des incapacités puisque des obstacles s'ajoutent à ceux rencontrés par la plupart des jeunes, tels que les problèmes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

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

Les personnes ayant une incapacité liée à la parole (72,5 %) se percevaient relativement plus désavantagées que les autres à l'égard de l'emploi. Parmi ceux ayant une déficience intellectuelle, des problèmes de santé mentale, une incapacité liée à la mobilité ou à l'agilité ou

ayant deux incapacités, on dénombrait une personne sur deux à percevoir un désavantage pour le travail (ISQ, 2001 : 292).

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



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

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

n'avaient pas d'employés handicapés. Le taux d'emploi des personnes handicapées était globalement de 0,48 % et il grimpait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 24,3 %* des personnes avec incapacité en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit 3,5 points de pourcentage en dessous de la moyenne québécoise. Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 51,3 %* des personnes inactives en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Au Québec, 18,2 % se croyaient limités dans le travail tandis que 28,1 % se disaient aptes à travailler.

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 %
Gaspésie - I.d-M.	51,3*	20,5**	28,2**	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, 387 participations de personnes handicapées résidant en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d’Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été les contrats d’intégration au travail (CIT) avec 60,7 % de taux de participation en région, un taux presque trois fois plus élevé que la moyenne québécoise. Un plus grand nombre de personnes en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ont recours à « l’axe d’insertion en emploi » (11,1 %) comparativement à la moyenne québécoise (8,4 %). En revanche, une proportion plus restreinte de personnes de la région participent à l’« axe de préparation pour l’emploi » (23,5 %) par rapport à la moyenne québécoise (40,7 %) ainsi qu’aux « autres axes » (20,7 % versus 45,3 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l’emploi autonome, activités d’aide à l’emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés.

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	%		
Gaspésie - Î.d-M.	91	23,5	43	11,1	80	20,7	235	60,7	387	14,4
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 physiques³³ que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, 63,5 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion beaucoup plus basse que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Dans l'ensemble du Québec, 46,8 % des personnes ayant des incapacités modérée ou grave s'adonnaient à des activités de loisirs.

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	Gaspésie - I.d-M.	63,5	70,3
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Gaspésie - I.d-M.	23,3**	52,3
	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

³³ Signalons que la marche (78,7 %) fait partie des activités physiques mais également le conditionnement physique (37,7 %), les activités individuelles en hiver (24,1 %) et les sports d'équipe (21,5 %) (ISQ, 2001 : 312)

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁴ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, nous observons une participation plus grande des personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (70,3 %, tableau 2.30). Cette proportion demeure toutefois moindre que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la population de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne aux activités de loisirs (52,3 %) dans une proportion moindre que celle de l'ensemble du Québec (62,5 %).

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

En Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, les proportions de personnes désirant effectuer davantage d'activités physiques sont relativement proches de celles de l'ensemble du Québec (tableau 2.31). Toutefois, un taux bien plus bas de personnes avec incapacité légère de la région (23 %*) souhaite faire davantage d'activités de loisirs que la moyenne des Québécois de même condition (37,3 %).

³⁴ 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 ».

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	Gaspésie - I.d-M.	51,4	23,0*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Gaspésie - I.d-M.	53,5	25,6**
	Le Québec	56,2	42,5

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

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Ce portrait exhaustif de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine met en relief les grandes disparités de la région comparativement au reste de la province. Malgré un taux standard d'incapacité des plus bas au Québec (10,8 % versus 15,2 % au Québec en 1998), le désavantage économique aigu de la région affecte négativement plusieurs composantes de la vie des Gaspésiens et crée un écart important par rapport au reste du Québec. D'emblée, les taux de chômage et d'assistance-emploi sont parmi les plus élevés au Québec. De plus, le revenu personnel *per capita* et l'indice de disparité régionale se retrouvent bien en dessous de la moyenne québécoise. Un autre indicateur de la précarité économique de la région est la composition du revenu où de fortes proportions de personnes ont recours aux transferts gouvernementaux comparativement au reste du Québec. Cela reflète également la fragilité du marché du travail où une proportion moindre de personnes en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ont un emploi comparativement à la moyenne provinciale (24,3 %* versus 27,8 % chez ceux ayant une incapacité et 51,9 % versus 58,1 % chez ceux n'ayant pas d'incapacité).

La prévalence des incapacités en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine, est beaucoup plus faible que dans l'ensemble québécois. En outre, parmi la population ayant des incapacités, tant chez les hommes que chez les femmes de la région, le taux d'incapacité dite « modérée ou grave » serait légèrement plus bas que celui de l'ensemble provincial. Néanmoins, la région connaît les mêmes tendances que le reste du Québec sur le plan de la nature des incapacités ainsi que de leurs

origines. Du côté des aides techniques et des besoins d'aide totale (tableaux 2.13 et 2.18), les personnes de la région ont davantage de tels besoins comparé à l'ensemble des Québécois.

La région de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine se démarque de l'ensemble provincial au niveau de la scolarité où une proportion moindre a effectué des études universitaires et une proportion plus grande n'a pas terminé le secondaire, comparativement au reste du Québec (tableau 2.5). Une plus forte proportion de personnes ayant des incapacités en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine ne fréquente pas à l'école comparativement à l'ensemble du Québec (tableau 2.27). Par ailleurs, au niveau du primaire et du secondaire, il n'y a pas de fréquentation de l'école spéciale, contrairement aux pratiques de l'ensemble québécois.

Au niveau de l'aide domestique, la fréquence d'aide est plus élevée en Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine qu'au Québec. Le taux de personnes vivant seules est plus bas dans la région comparativement au reste de la province. Les données sur le mode de transport et sur la conduite de véhicule reflèteraient globalement une plus grande autonomie chez les habitants de la région. Cela dit, d'autres facteurs minimiseraient l'effet réel puisque les besoins d'accompagnement, pour des courts et des longs trajets, sont plus élevés que dans le reste du Québec et que la population de la région est davantage «limitée à quitter demeure» (tableau 2.19). Quant aux pratiques d'activités physiques et de loisirs, elles sont moindres. Finalement, on observe que relativement à l'indice de désavantage social (tableau 2.12), la population avec incapacité se sentirait plus dépendante qu'ailleurs au Québec.

Le portrait de la Gaspésie – Îles-de-la-Madeleine reflète plusieurs contrastes comparativement à l'ensemble québécois, notamment sur le plan de l'emploi et du marché du travail. Par ailleurs, même si la région connaît un taux d'incapacité assez bas par rapport aux autres régions, les personnes ayant des incapacités se voient confrontées à de grands défis, étant donné que la région est déjà aux prises à d'importants désavantages d'ordre économiques et que la population est dispersée sur un grand territoire.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

La région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine est une grande région qui couvre 20 500 km². La population régionale s'élève à 96 924 (RRSSS-GÎM, 2003b : 7) et habite dans la péninsule gaspésienne, principalement en bordure des côtes, et aux Îles-de-la-Madeleine. De 1996 à 2001, le taux de croissance de la population a été négative (-1,6%), conséquence de l'exode d'une partie de la population et d'un faible taux de natalité.

La région Gaspésie-les-Îles a été déclarée région administrative en 1986. Auparavant, elle faisait partie de la grande région administrative du Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-les-Îles. C'est donc dire que la mise en place des directions régionales des ministères et organismes para-publics, tels la Régie régionale de la santé et des services sociaux et le bureau régional de l'OPHQ, est relativement récente.

Le territoire est divisé en six MRC : les MRC Avignon, Bonaventure, Côte-de-Gaspé, Haute-Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine et Rocher-Percé. Quarante-trois municipalités, deux réserves amérindiennes dans la Baie-des-Chaleurs et une bande amérindienne à Gaspé occupent le territoire. La population gaspésienne et madelinote est francophone dans une proportion de 89% et anglophone dans une proportion de 9% (RRSSS-GÎM, 2003a : 67).

Les établissements de santé et de services sociaux du territoire sont établis dans chaque MRC. Ainsi, chaque MRC compte un CLSC. On trouve un centre hospitalier par territoire de MRC sauf celles d'Avignon et de Bonaventure qui sont desservies par le Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs (CHBC). Le Centre Jeunesse et le Centre de Réadaptation de la Gaspésie ont une mission régionale et des points de service dans les MRC. Depuis les fusions d'établissements, plusieurs établissements se sont intégrés et prennent en charge plus d'une mission. On compte maintenant 12 établissements gérés par 10 conseils d'administration.

- Centre de santé de la Haute-Gaspésie (CLSC-CH-CHSLD-CR en alcoolisme et toxicomanie)
- CH de Gaspé (CH-CHSLD) - MRC Côte-de-Gaspé
- CLSC Mer et Montagnes - MRC Côte-de-Gaspé
- CH de Chandler et CLSC-CHSLD Pabok - MRC Rocher-Percé

- Centre de santé Le Rivage (CLSC-CHSLD) - MRC Bonaventure
- CH Baie-des-Chaleurs (CH-CHSLD) - MRC Avignon et MRC Bonaventure
- CLSC Malauze (CLSC-CHSLD) - MRC Avignon
- CH de l'Archipel et CLSC des Îles (CLSC-CR)
- Centre de Réadaptation de la Gaspésie
- Centre Jeunesse Gaspésie/les Îles

Outre le réseau public de la santé et des services sociaux, 47 organismes du secteur de l'économie sociale sont impliqués avec les personnes ayant des incapacités. Des centres locaux d'emploi (CLE) et des centres locaux de développement (CLD) sont aussi installés dans chaque MRC. De plus, quatre commissions scolaires couvrent le territoire.

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

Au moment de sa mise en place, en 1993, la Régie régionale de la santé et des services sociaux établissait comme priorité la planification et la mise en place de services en réadaptation physique de deuxième ligne, alors dispensés par le Bas-Saint-Laurent. Elle n'a donc pas élaboré un Programme régional d'organisation de services (PROS) en déficience physique même si elle reconnaissait plusieurs objectifs d'organisation de services dans ce secteur.

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie, qui avait déjà le mandat de desservir la population avec une déficience intellectuelle sur le territoire de la Gaspésie, reçut le mandat de développer les services spécialisés en réadaptation physique, et ce pour l'ensemble de la Gaspésie et des Îles. Un plan régional d'organisation de services spécialisés fut adopté en 1996. Depuis ce temps, les services de réadaptation externes se sont mis en place progressivement en fonction des ressources financières disponibles et les services internes doivent toujours être développés (entrevue 6)³⁵.

³⁵ La liste des entrevues réalisées se trouve en fin de chapitre.

Prévention et promotion

La région ne dispose pas d'un plan directeur en santé publique qui inclut un volet spécifique à la déficience physique (entrevue 11). Cependant, les programmes réguliers de santé publique et certains programmes comme la prévention de traumatismes non intentionnels avec ses volets de prévention de la conduite avec facultés affaiblies et de prévention des chutes chez les personnes âgées contribuent à prévenir la déficience physique.

Les CLSC jouent un rôle important en matière de prévention par le biais de leurs programmes réguliers en santé publique :

- Périnatalité,
- Petite enfance,
- Jeunes et famille,
- Prévention et cessation du tabagisme,
- Alcoolisme et toxicomanies.

Diagnostic et traitement

Les médecins, les intervenants en CLSC et les professionnels de la santé sont appelés à effectuer le dépistage. Un premier diagnostic est établi par le milieu médical qui réfère par la suite aux services de première ligne en centre hospitalier ou en CLSC. La porte d'entrée officielle pour l'information et l'orientation est le CLSC (entrevue 6).

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie intervient sur référence des services de première ligne, dans le cas de personnes avec une incapacité significative et persistante. Il aura alors à parfaire les évaluations.

Dans la région, toute la dimension du diagnostic et du traitement est teintée du fait que les services de première ligne (CH-CLSC) sont aux prises avec un manque de professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes...) flagrant et que les ressources ne sont pas réparties également sur le territoire. Ce problème de recrutement et de rétention du personnel médical spécialisé et d'orthophonistes entraîne des attentes pour les évaluations, les diagnostics et les références. Ce problème avait été noté au *Portrait de situation des orientations ministérielles*

en 1998 (MSSS, 2002 : 119). Cet état de fait crée aussi une pression sur les ressources du Centre de Réadaptation (entrevue 6 ; 7). De plus, les liens et responsabilités ne sont pas toujours clairement établis entre les services de première et deuxième ligne (CH-CLSC/Centre de Réadaptation). Un travail de définition et de précision doit être entrepris sur le plan régional (entrevue 6).

Adaptation et réadaptation

Les CLSC ont la responsabilité d'offrir les services courants en réadaptation physique. Le soutien psychosocial et le soutien à domicile, incluant des services de réadaptation physique, sont offerts lorsque le personnel requis est en place. Dans la politique régionale en soutien à domicile, adoptée en 2001, on spécifie que les centres de jour qui se mettent en place en CLSC ou CHSLD pour les personnes âgées pourraient voir leur clientèle élargie à toute personne ayant des incapacités modérées à sévères et requérant des services et des activités visant le maintien des acquis. On précise dans cette politique que la zone de démarcation entre les services de soutien à domicile en CLSC et les services spécialisés de réadaptation se situe au niveau 4 de l'évaluation des besoins, qui porte sur le maintien des acquis. C'est dans cette sphère que les CLSC sont appelés à jouer un rôle prépondérant en matière de réadaptation physique (RRSSS-GÎM, 2001a : 22-23).

Les cinq centres hospitaliers du territoire ont la responsabilité de la réadaptation physique des personnes pendant leur hospitalisation et en suivi post-hospitalisation. Aucun orthophoniste n'est en poste actuellement dans les centres hospitaliers de la région (entrevue 6).

La RRSSS-GÎM travaille en ce moment sur une définition des services courants en CH-CLSC afin d'améliorer la continuité des services, qui laisse actuellement à désirer (entrevue 6).

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie est responsable des services spécialisés de réadaptation pour la Gaspésie et pour les Îles-de-la-Madeleine. Il offre des services d'adaptation, réadaptation et d'intégration sociale, d'accompagnement et de support à l'entourage. Au départ, le modèle d'organisation de services adopté prévoyait une dispense des services en déficience motrice par des équipes sous-régionales dédiées. Les services se mettent en place à partir de 1997 mais, rapidement, on se rend compte que cette approche ne colle pas à la réalité gaspésienne et madelinote. La grandeur du territoire et la dispersion de la clientèle rendent cette façon de faire inappropriée et les services peu accessibles pour la clientèle. Le Centre a alors modifié son modèle

et développé une organisation de services axée sur l'approche territoriale et interdisciplinaire. C'est un modèle unique au Québec (entrevue 7).

Depuis 2001, on retrouve une équipe interdisciplinaire en déficience physique par territoire de MRC. Il y a un point de service et des ports d'attaches secondaires par MRC. Les points de service sont : Bonaventure, Chandler, Fatima, Gaspé, Maria et Sainte-Anne-des-Monts. Chaque équipe locale comprend minimalement un ergothérapeute, un physiothérapeute, un orthophoniste, un travailleur social professionnel et un éducateur spécialisé. Une équipe de spécialistes régionaux ou sous-régionaux supporte le travail des équipes locales en regard de l'audiologie, la neuropsychologie, la psychologie, l'optométrie, la basse vision, la communication adaptée, l'orientation mobilité, les aides techniques à la posture et l'orthèse-prothèse. Les services sur-spécialisés sont quant à eux offerts par l'*Institut en réadaptation physique de Québec* (IRD PQ), avec qui une formule de parrainage a été développée pour supporter l'intervention des professionnels locaux (entrevue 7).

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie offre les programmes suivants en déficience physique :

- Adaptation et réadaptation sociale en déficience motrice
- Adaptation et réadaptation sociale en déficience visuelle
- Adaptation et réadaptation sociale en déficience auditive
- Adaptation et réadaptation sociale en trouble du langage et de la parole

Il y a également quelques programmes en développement :

- Service d'aide technique en déficience motrice et en déficience sensorielle
- Services résidentiels (traité dans la section « services résidentiels »)

D'autres à venir.

- Service de réadaptation fonctionnelle intensive

Une implantation récente

L'implantation de certains de ces programmes est très récente. Ainsi, les programmes en déficience auditive et visuelle sont en place depuis l'année 2001-2002 et leur entrée en vigueur a été précipitée par les événements. En novembre 2001, les usagers ayant une déficience visuelle inscrits au Centre de Réadaptation *L'InterAction* dans la région du Bas-Saint-Laurent ont dû être transférés au Centre de Réadaptation de la Gaspésie malgré une structure d'organisation encore très incomplète, les services n'étant plus disponibles pour cette clientèle dans le Bas-Saint-Laurent (RRSSS-GÎM, 2002 : 60). Il est important de souligner que les services aux personnes ayant une déficience auditive et aux personnes ayant une déficience visuelle se sont effectués malgré un manque de financement qui atteignait 1,2 millions de dollars à la fin de l'année 2002-2003 (RRSSS-GÎM, 2003 : 59).

Le service d'optométrie en basse vision reste toujours à mettre en place et ce en raison d'un différend entre l'Association des optométristes du Québec et le MSSS. Des négociations sont en cours pour permettre au Centre de réadaptation de mettre en place les services d'optométrie en basse vision sur une base décentralisée. Le Centre privilégie une approche de location d'espace auprès des cliniques d'optométrie de la région pour y dispenser ses services spécialisés en basse vision. (entrevue 7). Temporairement, des cliniques d'optométrie sont organisées au Centre de Réadaptation *l'InterAction*, à Mont-Joli, par du personnel du Centre de Réadaptation de la Gaspésie, pour desservir les cas prioritaires. Ce manque de service d'optométrie spécialisé dans la région fait d'ailleurs l'objet de plaintes au bureau régional de l'OPHQ (entrevue 8). En déficience auditive, des ententes ont été conclues sur une base temporaire avec des audiologistes de l'extérieur et trois centres hospitaliers de la région pour offrir des cliniques d'évaluation en audiologie. L'arrivée de deux audiologistes est prévue pour l'été 2004 (entrevue 7).

Ententes de service

Le Centre de Réadaptation a une entente de services avec la Société de l'Assurance automobile du Québec pour la réadaptation des personnes accidentées de la route. Il a aussi conclu une entente avec la Régie de l'assurance maladie du Québec relativement à la distribution des aides visuelles et des aides de suppléance à l'audition.

Le rapatriement des services d'aide technique est sur le point de se concrétiser. Le programme des aides techniques en déficience sensorielle devrait être rapatrié au premier trimestre

2004 et celui en déficience motrice durant l'année 2004-2005. Les services d'aide technique sont dispensés actuellement par le Centre de Réadaptation l'*InterAction* à Mont-Joli.

Les services internes de réadaptation

L'Unité interne de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) fait partie des projets à venir en Gaspésie et aux Îles. Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie est mandaté pour mettre en place ce service. Actuellement, les personnes en besoin de réadaptation intensive sont référées à Mont-Joli (entrevue 7). On estime qu'entre 20 et 22 lits seraient nécessaires pour répondre aux besoins (entrevue 6).

En général, l'accès aux services de réadaptation physique est limité par le temps d'attente. Les personnes peuvent attendre jusqu'à 18 mois pour l'accès aux services en Centre de Réadaptation, à l'instar des autres régions du Québec où l'attente peut être autant sinon plus longue (entrevue 7). Dans le rapport annuel de la Régie régionale de la santé et des services sociaux 2002-2003, il est noté qu'il y a eu une diminution appréciable du nombre de personnes en attente dans tous les champs de la déficience physique comparativement à l'année 2001-2002.

Service régional d'interprétation

La RRSSS-GÎM a une entente avec le Service régional d'interprétation de l'Est du Québec qui offre des services d'interprètes spécialisés. Un service d'interprètes non spécialisés a été développé dans la région afin de supporter les personnes dans leurs démarches auprès des organismes du milieu qu'elles doivent contacter. Le *Services d'aide à la communication* supporte des démarches diverses mais a un budget insuffisant. Un comité régional Centre de Réadaptation-OPHQ-RRSSS chapeaute ce service et tente de lui trouver un financement régulier (entrevue 6).

Les services éducatifs

La région compte quatre commissions scolaires : la Commission scolaire des Chic-Chocs, la Commission scolaire René-Lévesque, la Commission scolaire des Îles et la commission scolaire Eastern Shore.

En Gaspésie et aux Îles, on ne trouve aucune école spéciale; les enfants ayant des incapacités sont donc intégrés au milieu scolaire régulier. Au primaire, 66,9 % se trouvent en classe régulière et 33, 1 % en classe spéciale. Le mouvement s'inverse au secondaire alors que

33,3 % participent aux classes régulières et 66,7 % aux classes spéciales³⁶. En 2000-2001, 187 personnes avec incapacités étaient intégrées en classe régulière, dont 24 au préscolaire, 125 au primaire et 38 au secondaire (OPHQ, 2002b : 4).

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie participe régulièrement à l'élaboration des plans de services individualisés pour les élèves. Il peut aussi offrir son expertise sur le plan des adaptations physiques. La Commission scolaire des Premières Seigneuries, de Québec, offre un support en déficience visuelle aux écoles de la région, par le biais d'enseignants qui aident à adapter les programmes (entrevue 7).

La transition entre l'école et la vie active préoccupe de plus en plus les parents ; en témoignent l'augmentation des demandes adressées à l'OPHQ à ce sujet. Les coupures de services dans les commissions scolaires en inquiètent plus d'un (entrevue 8).

Le *Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine* (Table travail) produisait en décembre 1999 un plan d'action régional quinquennal pour l'intégration des personnes handicapées (2000-2005). Trois problématiques étaient retenues dont *La faible formation des personnes handicapées et le peu d'accès à de la formation qualifiante et adaptée* (COMITÉ RÉGIONAL, 1999). On y notait entre autres la nécessité de mieux connaître les services offerts ou pouvant être offerts aux personnes handicapées de 16 ans et plus en milieu scolaire, et de mettre en place des programmes de formation qualifiante pour répondre à des besoins de main-d'œuvre ciblés. En ce sens, un projet de partenariat initié par le comité, est en voie de réalisation avec un employeur pour intégrer plusieurs personnes ayant des incapacités.

La Commission scolaire des Îles, la Commission scolaire René-Lévesque (MRC Avignon-Bonaventure-Rocher-Percé) et la Commission scolaire des Chic-Chocs offrent des programmes de formation à l'intégration sociale aux personnes adultes vivant avec des limitations physiques, psychiques, sensorielles et intellectuelles.

³⁶ 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.

Travail et activités productives

Dans la région, 69,2 % des revenus des personnes ayant une incapacité proviennent de transferts gouvernementaux comparativement à 51,7 % pour l'ensemble du Québec. Cette proportion est similaire à celle de la population sans incapacité alors que 26,8 % des revenus proviennent de transferts gouvernementaux comparativement à 14 % au Québec³⁷. La question du travail est donc importante et difficile à résoudre dans la région. Les principaux obstacles identifiés dans le portrait régional rédigé par le bureau régional de l'OPHQ sont :

- le manque de formation,
- l'accès et la disponibilité des transports adaptés,
- l'accès à des services personnalisés (maintien à domicile au moment opportun, services d'interprètes...),
- la rareté des emplois et les exigences de plus en plus élevées des entreprises,
- l'organisation actuelle du travail (OPHQ, 2002b : 5).

Quelques organismes interviennent dans le domaine de l'emploi en Gaspésie et aux Îles. Dans chaque MRC du territoire, on trouve un Centre local d'emploi (CLE) et un Centre local de développement (CLD). Le SEMO Gaspésie-les Îles (service externe de main-d'œuvre) a un mandat régional et dessert les personnes ayant des incapacités physiques, intellectuelles ainsi que les personnes éprouvant des problèmes de santé mentale, mais ce de façon non exclusive. Il dessert aussi les personnes chefs de familles monoparentales et, dans la MRC Côte-de-Gaspé, offre des services spécialisés d'aide à l'emploi pour une clientèle dite régulière, référée par le Centre local d'emploi.

Le SEMO compte cinq points de services. Le siège social est à Gaspé et les points de service sont à Bonaventure, Cap-aux-Meules, Carleton, Chandler et Sainte-Anne-des-Monts. Ainsi, tous les territoires de MRC sont couverts. En 2002-2003, 61% de sa clientèle avait une déficience physique (SEMO, 2003 :15). Il a comme mandat d'offrir des services spécialisés et adaptés d'aide à l'intégration, à la réintégration ou au maintien sur le marché du travail et offre des

³⁷ Statistiques Canada, *Recensement de la population 1996*. Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

services de *counselling*, d'accompagnement et de jumelage avec des employeurs. Le principal outil d'intégration utilisé est le contrat d'intégration au travail, programme géré par Emploi-Québec, pour lequel il effectue les évaluations. Pour l'année 2002-2003, 1 164 400,00\$ ont été investis dans cette mesure. Le Fonds d'intégration au travail géré par le CAMO est aussi mis à contribution ainsi que les subventions salariales d'Emploi-Québec. Les employeurs sont majoritairement de petites entreprises privées et certains sont des OBNL. Plusieurs emplois sont saisonniers à l'image du portrait global du marché du travail de la région (entrevue 12).

Certaines initiatives locales visent à offrir un service aux personnes habituellement marginalisées et peu sollicitées car elles ont plusieurs limitations. Ainsi, la direction du bureau de la Sécurité du revenu aux Îles-de-la-Madeleine a conduit une recherche pour mieux connaître le profil et les besoins de sa clientèle aux prises avec des contraintes sévères et persistantes à l'emploi, incluant les personnes handicapées. Cette recherche a déjà un impact sur le nombre de références au point de services du SEMO aux Îles. Par le biais de la Table travail, un projet-pilote est en cours avec le CLE de Gaspé pour effectuer le même type de portrait (entrevue 8; 12). De plus, par le biais du CLE de la MRC Côte-de-Gaspé, le bureau régional de l'OPHQ a récemment envoyé une lettre aux personnes ayant des contraintes sévères et persistantes à l'emploi afin de faire connaître ses services : une nouvelle façon de rejoindre des personnes difficilement atteignables (entrevue 8).

Peu d'organismes du secteur de l'économie sociale ont un mandat d'intégration au travail des personnes handicapées. Un seul centre de travail adapté existe en Gaspésie, *Actibec 2000*. Dix-huit personnes y travaillent dont 13 sur une base annuelle. Ce centre est situé à Chandler et dessert les personnes ayant des incapacités en déficience physique, intellectuelle et en santé mentale de la MRC Rocher-Percé. Il couvre trois secteurs d'activités : la vente de fruits et légumes, la transformation de légumes et la location de main-d'œuvre. Un autre projet de centre de travail adapté serait en développement à Sainte-Anne-des-Monts (entrevue 8). Une entreprise d'économie sociale, la *Ressourcerie du Rocher-Percé* a un mandat d'insertion sociale et professionnelle de personnes vivant avec des handicaps physiques et/ou intellectuels. Spécialisée dans la récupération du textile, elle crée six emplois permanents. La Ressourcerie fait appel aux ressources humaines du centre Actibec 2000 en location de main-d'œuvre.

Aux dires de plusieurs intervenants (entrevues 8, 9, 12), le développement de centres de travail adapté viables est difficilement réalisable dans la région à cause de la dispersion de la

clientèle et en raison de la rigidité des critères. Les contrats d'intégration au travail répondent bien à la réalité régionale et permettent une insertion des personnes ayant des incapacités dans la communauté. Cependant les règles changeantes du programme et le financement incertain créent plus d'insécurité (entrevue 8). Le milieu associatif revendique que cette mesure agisse comme incitatif pour les employeurs en compensant pour le manque à gagner lié à la déficience, tout en ne limitant pas l'accès aux programmes de subventions salariales réguliers (entrevue 9). Le SEMO abonde dans le même sens (SEMO, 2003 : 6)

Le bureau régional de l'OPHQ coordonne le Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine (Table travail). Ce comité compte des représentants du SEMO, du CAMO, de la RRSSS, du Centre de Réadaptation, d'Emploi-Québec, du milieu de l'éducation et du Regroupement des associations de personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Trois objectifs prioritaires et un plan d'action ont été adoptés pour la période 2000-2005.

Sa mission est la suivante : par le partenariat et la concertation, favoriser l'intégration et la réintégration en emploi des personnes handicapées de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine dans des conditions respectant leur potentialité, leur autonomie et leur dignité. (COMITÉ RÉGIONAL, 1999 : 4)

Trois problématiques majeures sont énoncées et trois comités ont été formés.

1. Le phénomène de pénurie d'emplois sur le territoire et l'accès réduit des personnes handicapées au travail.
2. La faible formation des personnes handicapées et le peu d'accès à de la formation qualifiante et adaptée.
3. Le problème des distances à parcourir en région et l'absence d'un système de transport adéquat. (COMITÉ RÉGIONAL, 1999 : 12)

Une personne-ressource a été engagée en juin 2003 à titre d'agente de liaison de la *Table travail*. Son mandat consiste à supporter la Table et ses comités et à produire un guide des ressources à l'intégration au travail disponibles aux personnes handicapées et aux employeurs. Ce guide devrait être publié et promu à partir de l'hiver 2004. C'est la troisième région au Québec à publier un tel guide. La *Table travail* semble un lieu privilégié d'échange d'information et de

concertation pour les partenaires. C'est un lieu dynamique et porteur (entrevue 8, 9, 12). Elle a été reconnue dernièrement comme comité consultatif auprès du *Conseil régional des partenaires du marché du travail*.

Au nombre de ses actions, la Table a ciblé un secteur d'emplois qui offre une bonne rémunération et des postes de travail adaptables. Elle a entrepris des contacts avec des entreprises afin de les sensibiliser à l'embauche de personnes ayant des limitations fonctionnelles. Elle se donne comme mandat de supporter les gestionnaires des ressources humaines de ces entreprises dans l'évaluation des possibilités d'embauche et dans les adaptations et les formations nécessaires par le biais des programmes en place (entrevue 12).

Enfin, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie intervient au niveau de l'intégration socioprofessionnelle de sa clientèle et peut proposer des aides techniques ou des adaptations de postes de travail. Il contribue à développer leurs capacités de travail et les oriente vers des organismes spécialisés en emploi. Il peut, sur demande de la CSST, effectuer des évaluations en matière d'adaptation de poste de travail (entrevue 7).

Maintien à domicile

Les services de maintien à domicile se situent en prolongement des services de réadaptation. Ils incluent tous les services qui permettent aux personnes de demeurer dans leur milieu de vie. En 2001, la RRSSS-GÎM adoptait une *Politique régionale de soutien à domicile* qui s'adresse à toute personne ayant une incapacité de modérée à sévère. C'est donc une vision multiclientèle où le point de référence devient le *besoin* et non le *statut* des personnes.

Le CLSC est la porte d'entrée pour les services : celui-ci peut les dispenser ou encore coordonner le panier de services. D'entrée de jeu, on reconnaît qu'actuellement les services ne sont pas les mêmes d'un territoire à l'autre et qu'il y a nécessité d'adopter une même approche soit d'intensifier les services plutôt que disperser les heures. On reconnaît aussi que les conditions de service varient selon les types de clientèles. La nécessité de développer les services de réadaptation en soutien à domicile, représente également un jalon important de la politique régionale (RRSSS-GÎM, 2001 : 19-20, 26) :

Le CLSC offre des services directs à la personne (aide à domicile, soins infirmiers, services médicaux et psychosociaux, réadaptation physique, services de nutrition et services de

soutien aux proches). Il est responsable de l'évaluation des besoins et il détermine, en collaboration avec ses partenaires (proches, ressources communautaires, établissements publics, ressources privées), la nature des services à fournir et les modalités facilitant une utilisation maximale des ressources humaines, matérielles et financières; (RRSSS-GÎM, 2001 : 52)

Pour déterminer la limite d'heures hebdomadaires de services en soins à domicile, on utilise comme balise le coût d'un hébergement en CHSLD soit approximativement l'équivalent de 40 heures de services (entrevue 6).

Services de maintien à domicile et responsabilités

En maintien à domicile, le CLSC offre les services professionnels : soins infirmiers, services de réadaptation, services d'inhalo et d'oxygéno-thérapie et services psychosociaux.

Aide physique et domestique

En aide à domicile, trois modalités sont disponibles : les services d'auxiliaires familiales, qui couvrent l'ensemble des services et sont dispensés par les CLSC, l'achat de services dans les corporations d'aide à domicile (CADA) pour l'aide domestique, et le chèque emploi-service qui est destiné à l'aide à la vie quotidienne. L'agencement de ces modalités varie d'un CLSC à l'autre.

Dans le cadre de la Politique régionale en soutien à domicile, les responsabilités des différents partenaires sont énumérées. Ainsi, les services d'aide domestique devraient être assumés par les Corporations d'aide à domicile autonome (CADA). On trouve une corporation par MRC. Ailleurs au Québec, on appelle ces organismes Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EÉSAD). Les CLSC réfèrent de plus en plus systématiquement leur clientèle aux CADA. Ces entreprises d'économie sociale offrent : entretien ménager régulier et lourd, aide à la préparation des repas, approvisionnement pour l'épicerie, entretien des vêtements et de la literie et travaux extérieurs. Elles ont reçu globalement 300 000\$ non récurrent de la RRSSS-GÎM en 2001-2002 (RRSSS-GÎM, 2002 : 55) pour répondre à la demande accrue pour les services d'aide domestique de la clientèle en perte d'autonomie. Les clients des CADA bénéficient de l'accès au programme d'exonération de la RAMQ. S'ils y ont accès, ils peuvent utiliser l'allocation directe versée par le CLSC et celui-ci peut verser la part du bénéficiaire s'il est évalué en perte d'autonomie moyenne et sévère dans le cadre de la politique. Des ententes de services sont établies entre des CLSC et des CADA, mais la situation varie d'un territoire à l'autre.

Le chèque emploi-service est utilisé pour les activités et les services liés à la vie quotidienne. Il semble qu'il soit de plus en plus difficile de trouver des travailleuses pour cette modalité qui implique une entente de gré à gré entre l'employeur (le client) et la travailleuse. Le faible taux horaire de 7,30/h \$ limite le nombre de personnes intéressées à œuvrer dans ce secteur et l'arrivée des CADA où les conditions de travail sont meilleures a drainé une partie de ces travailleurs et travailleuses (entrevue 4).

Les Centres d'action bénévoles de la région sont aussi partie prenante de la politique en tant que partenaires pour les services d'assistance et d'accompagnement, de soutien civique et aux proches.

La politique est en cours d'implantation. Sa mise en œuvre est cependant limitée par le manque de ressources financières (entrevue 18). Des craintes sont exprimées par le milieu associatif face à cette politique de soutien à domicile. On craint que l'évaluation des besoins de la personne, dans le cadre de l'application de la politique, n'exclue des personnes se situant aux limites de l'incapacité légère et modérée, limitant ainsi leur accessibilité aux services gratuits (entrevue 9).

Programmes d'aides techniques

Dans la région, le Centre de santé Le Rivage a le mandat de gérer les programmes d'AVQ, AVD, fonctions d'élimination et un programme pour les besoins spéciaux.

Deux autres programmes de maintien à domicile sont disponibles dans la région. D'abord, on trouve le programme d'adaptation de domicile géré par la Société d'habitation du Québec (SHQ). De l'avis d'intervenants rencontrés (entrevue 7; 8) le programme d'adaptation de domicile est problématique. La liste d'attente est longue et le temps d'attente peut être de quatre ans. Cette situation n'est pas exclusive à la région mais elle cause de sérieux problèmes aux personnes aux prises avec des besoins d'adaptation de domicile. Plusieurs plaintes ou demandes d'accompagnement sont adressées au bureau régional de l'OPHQ concernant ce programme (entrevue 8). Puis, on a le programme de supplément au loyer, géré par la Ressource d'aide aux personnes handicapées Bas-Saint-Laurent / Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine.

Finalement, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie assurera la distribution des aides techniques en déficience sensorielle (aides de suppléance à l'audition et aides visuelles) sur le territoire de la région Gaspésie-les Îles à compter de février 2004. De plus, il verra à gérer la

distribution des aides à la vie domestique et quotidienne (AVD-AVQ) en déficience visuelle. À l'automne 2004, il verra à implanter progressivement la distribution des aides techniques en déficience motrice (aides à la mobilité, orthèse-prothèse et podo-orthèse).

Les ressources résidentielles

Les ressources résidentielles pour personnes avec une déficience physique sont très limitées dans la région. Actuellement il n'y a aucune ressource intermédiaire et les personnes ayant de lourdes incapacités se retrouvent en CHSLD. Il y a six ressources de type familial (RTF) pour huit places et, de ce nombre, aucune dans les MRC Rocher-Percé et Îles-de-la-Madeleine (entrevue 6). Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie est responsable du développement des ressources résidentielles sur le territoire de la péninsule gaspésienne et vient de compléter un état de situation des ressources résidentielles pour les personnes avec une déficience physique sur ce territoire. L'état de situation reste à faire aux Îles-de-la-Madeleine. C'est une des priorités de l'année en cours pour la RRSSS-GÎM. On évalue actuellement la possibilité de développer des ressources résidentielles adaptées en collaboration avec le programme personnes âgées (entrevue 6).

On identifie la nécessité d'un continuum de services résidentiels (entrevue 7) et le développement de logements adaptés dans la communauté. Dans la région, on trouve deux ressources d'hébergement sans but lucratif pour personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle : les *Habitations Val-Rosiers* et le *Foyer du lien*. Les *Habitations Val-Rosiers*, situées à Rivière-au-Renard, est un îlot résidentiel de six appartements pour personnes handicapées physiques. C'est le seul exemple régional d'appartements pour personnes handicapées géré par un Office municipal d'habitation. Le *Foyer du Lien*, aux Îles-de-la-Madeleine, a pour but de favoriser l'hébergement pour les personnes en perte d'autonomie : personnes âgées en perte d'autonomie, adultes avec des incapacités. La corporation gère neuf résidences accueillant de six à neuf personnes pour un total de 65 places.

Transport

La région compte six organismes de transport adapté couvrant un vaste territoire avec une faible densité de population. Les extrémités des villages et des MRC sont difficiles à inclure dans les trajets et plusieurs résidents voient leur demande d'admission refusée (OPHQ, 2002b : 10). Par exemple, l'ouest de la MRC Avignon n'est pas desservi.

L'ensemble des corporations desservait 1414 personnes, dont 851 avec une incapacité physique, en 2001³⁸. Durant cette même année, le ministère des Transports défrayait 747 138\$ soit 64% du coût total (revenus inscrits) du service de transport, la balance étant assumée par les municipalités et les usagers.

En 2001 :

- La corporation *Transport Sans Frontière inc.* à Sainte-Anne-des-Monts desservait les personnes de Sainte-Anne-des-Monts, Tourelle et Cap-Chat (Clientèle totale : 117 personnes dont 40 personnes ayant une incapacité physique).
- La corporation *Transport Les quatre marées inc.*, à Grande-Vallée desservait les personnes de Manche-d'Épée à Saint-Yvon (Clientèle totale : 64 personnes dont 26 ayant une incapacité physique).
- Le *Transport adapté de la Côte-de-Gaspé* desservait les grandes villes de Gaspé et Percé (Clientèle totale : 365 personnes dont 256 ayant une incapacité physique).
- Le *Transport des Anses inc.* à Chandler couvrait le territoire de Sainte-Thérèse-de-Gaspé à Port-Daniel-Gascons (Clientèle totale : 352 personnes dont 198 ayant une incapacité physique).
- Le *Transport adapté de la Baie* situé à Bonaventure desservait les populations de Nouvelle à Shigawake. (Les villages de Hope, Hopetown, St-Godefroi et Shigawake sont desservis depuis 2003) (Clientèle totale : 291 personnes dont 196 ayant une incapacité physique).
- Le *Transport adapté des Îles-de-la-Madeleine* desservait les populations de Grosse-Île à L'Étang-du-Nord (Clientèle totale : 225 personnes dont 135 ayant une incapacité physique).

³⁸ 407 personnes avec déficience motrice ou organique en fauteuil roulant, 378 personnes avec une motrice ou organique ambulatoire et 66 personnes avec une déficience visuelle (Ministère des transports DTTP, *Transport adapté aux personnes handicapées 2001*).

Les transports adaptés ne peuvent offrir de services en soirée ni les fins de semaine sauf en de rares exceptions. Deux transports adaptés opèrent sur des territoires de MRC où il n'y a pas de centre hospitalier. Un des deux réussit encore à répondre à la demande mais l'autre a suspendu le transport vers le centre hospitalier car la distance est trop grande (OPHQ 2002b :11). Afin d'améliorer l'accès aux services, certaines corporations ont développé des ententes avec des services de taxis.

Des projets de transport collectif sont aussi en développement et à différents stades de réalisation dans les six MRC de la région. Le transport collectif est fonctionnel à Sainte-Anne-des-Monts et à Grande-Vallée. Le *Transport Sans Frontières*, à Sainte-Anne-des-Monts, a élargi sa clientèle en offrant, depuis avril 2003, un programme de transport collectif. Après avoir fait une mise en commun des besoins de transport collectif avec les intervenants de la MRC et effectué une recherche terrain, les promoteurs ont pu constater l'ampleur des besoins. La MRC de la Haute-Gaspésie ainsi que plusieurs établissements et organisations du milieu se sont associés à ce projet et les résultats sont plus que concluants. On a diversifié les modes de transport ainsi que les heures d'accès et on couvre maintenant l'ensemble de la MRC. Mille trois-cent usagers sont inscrits à l'heure actuelle (entrevue 14).

Il n'y a pas d'organisme voué à la défense des droits des usagers du transport dans la région mais le *Regroupement des associations de personnes handicapées GÎM* (RAPHGÎM) agit à ce titre. Le constat de problème d'accès au transport est partagé par l'ensemble des intervenants régionaux. D'ailleurs, la mise sur pied d'un comité transport au sein du Comité d'intégration au travail coordonné par le bureau régional de l'OPHQ témoigne de cette reconnaissance du problème (entrevue 1; COMITÉ RÉGIONAL, 1999). Ce comité regroupe des représentants du SEMO, de la RRSSS, de l'OPHQ, du RAPHGÎM et un directeur d'organisme de transport adapté (entrevue 14). On y privilégie le développement du transport collectif comme façon d'améliorer les services et d'allonger les heures de services.

Le secteur du transport adapté et du transport collectif est en ébullition dans la région et des modifications sont à prévoir dans le portrait des services au cours des prochaines années.

Finalement, à l'instar des autres régions du Québec, on retrouve le programme de transport-hébergement à l'intention des personnes qui doivent se déplacer pour suivre un traitement. Ce programme est géré par la RRSSS-GÎM.

Soutien à la famille et aux proches

La *Politique régionale en soutien à domicile* adoptée par la RRSSS-GÎM en 2001 définit deux priorités : le soutien à la personne et le soutien à la famille et aux proches³⁹. On y reconnaît l'importance de ce soutien pour le maintien à domicile mais ce volet majeur de la politique régionale n'est pas encore mis en place de façon formelle (entrevue 6).

La porte d'entrée pour le programme d'allocations de répit, gardiennage/présence-surveillance, dépannage est le CLSC. Chaque CLSC établit ses barèmes de jours/année de répit auxquels les familles ont droit. La RRSSS-GÎM a établi une norme maximale de 21 heures/semaine pour le gardiennage. Peu de ressources sont disponibles particulièrement pour les cas lourds (entrevue 18). Le CLSC assure aussi la coordination et le suivi pour l'hébergement temporaire en milieu substitut. À travers ses services courants, il offre également un soutien psychosocial et établit un plan d'intervention familial (entrevue 3).

Les services de soutien à la famille et aux proches sont assumés aussi par des organismes communautaires qui offrent des services d'information et référence, un support et un accompagnement. Un organisme offre un support financier pour l'achat d'équipement et la participation à des camps d'été. Les associations de personnes handicapées offrent un service de support à la famille par l'organisation d'activités de jour, de camps, d'ateliers, de voyages avec les personnes handicapées (entrevue 9). Ces activités ont une incidence notable sur le répit donnée aux parents et aux proches.

Un seul organisme a développé des formules de répit/gardiennage pour personnes avec, entre autre, une déficience physique. Il veut desservir le territoire de la Gaspésie. La *Maison Maguire* pour personnes handicapées est une maison d'hébergement qui accueille des personnes ayant des limitations permanentes et persistantes. Elle offre des services de camp de vacances de juin à août et un service de répit-dépannage et gardiennage à une fréquence de sept jours par mois de novembre à avril. Un programme d'accompagnement en loisirs adaptés aux besoins des personnes handicapées est également offert aux personnes qui fréquentent la maison. Une gamme d'activités sportives, éducatives, culturelles et récréatives permettent aux personnes handicapées de développer leur motricité et de s'intégrer à la société (OPHQ, 2002a).

³⁹ Cette politique s'adresse à toute clientèle avec des incapacités de modérées à sévères, incluant les personnes avec une déficience physique, intellectuelle ou un problème de santé mentale.

De plus, le Centre de Réadaptation intervient en support à la famille en cas d'adaptation majeure. Il offre aussi un soutien psychosocial dans le cadre du processus de réadaptation (entrevue 7).

Loisirs

La grande majorité des organismes communautaires en déficience physique ont un volet en activités de loisirs. Treize organismes sont actifs en ce domaine. De ce nombre, l'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées GÎM* a le mandat régional du développement des loisirs et des sports pour les personnes handicapées depuis 2001. Elle a pris la relève de l'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de l'Est du Québec* qui couvrait le Bas-Saint-Laurent, la Gaspésie et les Îles. L'Association gère le programme *Loisirs pour tous* et le programme *d'Accompagnement en loisir* en collaboration avec l'*Unité régionale loisir et sports* et le *Secrétariat aux loisirs et aux sports*. Son budget total en 2003-2004 : 65 000\$ dont 13 700\$ consacrés au programme *Loisirs pour tous* (5000\$ donné par le ministère) et 18 135 \$ pour le programme *d'Accompagnement en loisir*. L'Association s'est aussi donné comme objectif de travailler à la mise en place de vignettes d'accompagnement et à la promotion de l'accessibilité des lieux publics (entrevue 2).

Vie associative

La vie associative est assez dynamique dans la région Gaspésie-les-Îles. Elle se caractérise par une approche multidéficiences. Ainsi, des 36 organismes du secteur de l'économie sociale œuvrant sur le territoire, 34 interviennent en déficience physique. La grande majorité de ces organismes intervient aussi dans le champ de la déficience intellectuelle. Vous pouvez vous référer au tableau des organismes selon leur champ d'intervention situé dans la section « vie associative » du portrait en déficience intellectuelle.

On compte dans chaque MRC au moins une association multidéficiences de personnes handicapées. Dans la MRC de Côte-de-Gaspé, on trouve une association à Gaspé, à Grande-Vallée, à Murdochville et à Rivière-au-Renard. Ces organismes, traditionnellement voués à la défense de droits, ont évolué vers une offre de services plus grande, de plus en plus reconnue par

les partenaires du milieu (entrevue 6). Elles œuvrent dans plusieurs champs d'intervention mais de façon constante dans le champ du soutien psychosocial, des activités de loisirs, sportives et culturelles, de la promotion et défense de droits, de la sensibilisation et de l'information. Elles organisent des cafés rencontres, des ateliers de cuisine, des sorties culturelles, sociales, des activités sportives, des activités de jour etc. L'*APHAC*, à Bonaventure, organise aussi un camp de jour pour adultes et une activité d'intégration au terrain de jeu pour les enfants. La *Joie de vivre*, de Chandler, organise des voyages à l'extérieur et des camps de fin de semaine.

Les organismes agissent en soutien à la famille et aux proches principalement par le répit qu'elles offrent à celles-ci en organisant des activités pour les personnes avec une déficience physique ou intellectuelle. Ils se préoccupent aussi de sensibilisation et de promotion auprès de la population en général et des partenaires. Certains s'intéressent particulièrement à l'accessibilité aux lieux publics.

Les organismes qui travaillent exclusivement en déficience physique ont majoritairement un mandat régional (3/5) : l'*Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales GÎM*, l'*Association des personnes handicapées visuelles GÎM* et la *Société Alzheimer GÎM*. Deux organismes ont un mandat sous-régional : *Épilepsie Gaspésie-sud* couvre 3 MRC et la section locale de la *Société canadienne de la sclérose en plaques*, qui n'est pas active en ce moment. Ces organismes offrent un soutien psychosocial, organisent à l'occasion des activités de loisirs, travaillent en promotion et en défense de droits. Ils interviennent dans les champs d'action traditionnels des organismes communautaires. *Épilepsie Gaspésie-sud* offre un service de prêt d'équipement et intervient de façon soutenue auprès des familles. La *Société Alzheimer GÎM* a développé un modèle particulier pour offrir ses services dans la région : son bureau de coordination régional est à Maria et elle compte huit points de service dans les *Centres d'action bénévole*, où une personne est désignée conseillère Alzheimer. La Société organisait en 2002-2003 une activité de sensibilisation d'envergure : la présentation d'une pièce de théâtre originale *Ma mère m'a appelée Madame*. Plus de 3 000 personnes ont assisté aux représentations qui se sont déroulées en différents endroits de la Gaspésie et aux Îles.

Certains groupes offrent des services plus spécialisés. Ainsi, la *Ressource d'aide aux personnes handicapées Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-les-Îles* est la seule association dont le mandat est d'offrir une aide technique et financière en région. Cet organisme, qui organise des activités d'auto-financement pour dispenser ses services, offre une aide financière pour l'achat

d'équipements spécialisés. Elle accorde aussi une aide à ses membres afin qu'ils puissent se rendre à un camp d'été ou participer à des activités de loisirs. Elle gère le programme de *Supplément au loyer* de la *Société d'habitation du Québec*. Ses bureaux régionaux sont situés à Bonaventure (territoire des MRC Avignon, Bonaventure, Rocher-Percé) et Mont-Louis (MRC Côte-de-Gaspé, Haute-Gaspésie, Îles-de-la-Madeleine).

Dans le champ spécifique du soutien à la famille et aux proches, seule la *Maison Maguire* a un mandat en déficience physique. Association de personnes handicapées multidéficience de la MRC Avignon, elle a un mandat sous-régional (à l'exception des Îles) pour développer un camp d'été pour personnes handicapées et du répit-dépannage pour les familles.

Le *Regroupement des associations des personnes handicapées Gaspésie-les-Îles* (RAPHGÎM) agit comme instance de représentation des associations. Il assume un rôle important de sensibilisation auprès des intervenants régionaux et provinciaux.

Dans le champ du travail, le SEMO, le Centre de travail adapté *Actibec 2000* et la *Ressourcerie du Rocher-Percé* sont les seuls organismes spécifiquement dédiés à l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail. Il est important de souligner que les deux organismes intégrant les personnes handicapées sont situés dans la MRC Rocher-Percé.

Dans le champ du maintien à domicile, les entreprises d'économie sociale en soutien à domicile (CADA) supportent aussi les personnes ayant une déficience physique. Ces entreprises s'adressent à toute clientèle en besoin de service d'aide domestique mais leur intégration à la politique régionale de soutien à domicile en fait un acteur régulier de l'offre de services aux personnes avec une déficience physique.

En somme, le milieu associatif en Gaspésie et aux Îles est vivant. Cependant, des secteurs d'intervention sont peu couverts, le travail par exemple et le soutien direct à la famille et aux proches. À cause de la faible population, les organismes ont une approche multidéficience et dans certains cas multiclientèle. Cette façon de faire permet d'offrir des services et de rejoindre plus de gens en besoin. Certains organismes se démarquent par leur action et par leur dynamisme. Par contre, d'autres semblent peu actifs en raison, semble-t-il, d'un manque de financement récurrent (entrevue 9).

Financement des organismes communautaires

Les organismes communautaires intervenant en déficience physique ont recours à plusieurs sources de financement pour accomplir leur mission. Ils organisent des activités d'autofinancement, reçoivent des dons, utilisent différents programmes d'employabilité. Quatre sources principales de financement étaient utilisées en 2001-2002 : le programme SOC de la RRSSS-GÎM, Centraide, le programme SOP et le SACA. Chacune de ces sources représentait une part plus ou moins importante des revenus des organismes. Il est important de noter que depuis 2003-2004, en vertu de la Politique de soutien des organismes communautaires, les subventions accordées par l'OPHQ et le SACA sont rapatriées au PSOC à la RRSSS.

Pour l'année 2001-2002, les subventions du programme SOC variaient entre 3 500\$ et 35 000\$, alors que la moyenne des subventions du SOP tournait autour de 10 000\$.

Les subventions gouvernementales sont peu élevées en général et restreignent la capacité d'action des groupes dans leur milieu. Plusieurs associations de personnes handicapées ferment à certaines périodes de l'année et certaines sont actuellement dans des conditions précaires car elles ont peu de financement de base (entrevue 9).

Plusieurs associations multi-déficiences connaissent un important sous-financement et sont ainsi loin de leur financement de base. De l'avis de plusieurs intervenants régionaux, le financement des associations doit être rehaussé afin que les associations jouent pleinement leur rôle (entrevue 6,7,8,9).

II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie naît en 1993 de la fusion du *Pavillon de la Montagne* à Sainte-Anne-des-Monts et du *Cabestan* de Gaspé. Il reçoit alors le mandat de desservir les personnes ayant une déficience intellectuelle de la Gaspésie et le Service d'aide à la réadaptation-déficience intellectuelle (SAR-DI) reçoit le même mandat pour les Îles-de-la-Madeleine.

En juin 2002, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie adopte son nouveau modèle d'organisation et de dispensation des services. Ce plan d'action régional, qui découle de la politique *De l'intégration à la participation sociale* (MSSS, 2001) préconise l'intégration des

équipes de travail en déficience intellectuelle et en déficience physique par territoire de MRC en Gaspésie. Ce maillage interdisciplinaire devrait s'actualiser en 2005-2006. Cette approche est unique au Québec. Elle vise, entre autres, en regard des services en déficience intellectuelle, à diversifier son offre de services pour être en mesure de répondre aux besoins complexes de la clientèle. En plus des services psychosociaux, des services de psychologie et d'éducation spécialisée, cette clientèle pourra recourir à des services d'orthophonie et d'ergothérapie (entrevue 7).

Deux clientèles ont retenu l'attention du réseau de la santé et des services sociaux au cours des dernières années et ont bénéficié d'un plan régional d'organisation de services : les personnes avec des troubles envahissant du développement ainsi que les personnes présentant une double problématique déficience intellectuelle et santé mentale.

Prévention et dépistage

Les CLSC sont des acteurs importants en prévention. À travers leurs services courants de prévention (tabagisme, vaccination, programmes en périnatalité, nutrition...), ils réalisent des activités qui visent à prévenir les déficiences intellectuelles. Ils sont aussi en première ligne pour le dépistage de la déficience intellectuelle ou d'un retard de développement, ce au même titre que toutes les places d'accès du système (médecin traitant, éducatrice en centre de la petite enfance, professeur, professionnels, etc.) De plus, les CLSC sont désignés comme porte d'entrée pour le repérage et l'évaluation (entrevue 6).

En dépistage, le CLSC poursuit l'évaluation et offre les services de base, tant en terme de soutien psychosocial, de soutien à la famille que de services courants de réadaptation. Par le biais de son équipe d'évaluation, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie peut être mis à contribution pour une évaluation plus poussée.

Diagnostic et traitement

Le diagnostic d'une déficience intellectuelle demande une évaluation multidisciplinaire. Avant l'âge de cinq ans, un enfant peut difficilement être diagnostiqué. L'évaluation physique est produite par le milieu médical et l'évaluation psychosociale est produite par le CLSC puis par le Centre de Réadaptation de la Gaspésie ou le SAR-DI des Îles-de-la-Madeleine, si la personne leur est référée. Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI des Îles ont le mandat d'offrir des évaluations spécifiques à la déficience intellectuelle (entrevue 7). Une fois le diagnostic établi, la personne est référée au mécanisme local d'accès en déficience intellectuelle (DI) composé d'un responsable des services en DI du Centre de Réadaptation et du CLSC. Ce comité peut s'adjoindre des professionnels et statue sur l'admissibilité aux services en DI (entrevue 6). Les CLSC sont chargés d'initier le plan d'intervention individualisé et interviennent auprès des enfants par des activités de stimulation précoce et un soutien psychosocial.

On note qu'une clarification des rôles des différents partenaires (CLSC-CR-CH) concernés par le secteur de l'évaluation serait à faire (RRSSS-GÎM, 2001b : p. 15).

Adaptation et réadaptation

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie offre les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation en Gaspésie, et le SAR-DI, qui relève du CLSC de l'Archipel, dispense les services aux Îles. Ces centres ont développé depuis plusieurs années une approche favorisant l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle en adoptant le principe d'offrir les services le plus près du milieu de vie de la personne.

Ces établissements offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, des services d'accompagnement et de support à l'entourage. Ces services comprennent trois volets :

- les services de soutien à la personne et à la communauté,
- les services résidentiels (traités dans la section « ressources résidentielles »),
- les services socio-professionnels (traités dans la section « travail et activités productives »).

Les services de soutien à la personne et à la communauté sont dispensés dans le cadre de deux programmes :

- le service de soutien à l'intention des enfants, des adolescents, adolescentes et leur famille,
- le service de soutien aux adultes, personnes âgées et à leurs proches.

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie compte cinq points de service : Bonaventure, Carleton, Chandler, Gaspé et Sainte-Anne-des-Monts. Afin de réduire les déplacements de la clientèle, des ports d'attache sont situés à Cap-Chat, Caplan, Grande-Rivière, Grande-Vallée, L'Anse-au-Griffon, Marsoui, Matapédia, New Carlisle et Rivière-au Renard. Aux Îles, le SAR-DI est situé à Fatima. Les équipes locales en DI comprennent surtout des éducateurs spécialisés et des travailleurs sociaux professionnels (CR, 2002). Il n'y a pas ou peu de services d'évaluation en psychologie, en ergothérapie, en orthophonie (OPHQ, 2002b : 10). Toutefois, aux Îles, une orthophoniste est affectée au SAR-DI 3 heures/semaine (entrevue 15). Au Centre de Réadaptation de la Gaspésie, l'accès à des services d'évaluation en orthophonie et en ergothérapie est possible grâce à l'achat de services en privé ou au programme en déficience physique. Depuis l'an 2000, on y a mis en place des services spécialisé en psychologie pour la clientèle en déficience intellectuelle (entrevue 7).

Les service de soutien aux adultes, aux personnes âgées et à leurs proches comprennent :

- une aide éducative : apprentissage à l'autonomie personnelle, sociale et résidentielle,
- un support conseil,
- un suivi psychosocial pour les personnes hébergées en ressource de type familial et en ressource intermédiaire. (CR, 1995).

Les services de soutien à l'intention des enfants, des adolescents, adolescentes et leur famille comprennent :

- des services de stimulation précoce,
- l'assistance éducative,
- un support conseil à la famille, au centre de la petite enfance et à l'école.

Certains CLSC offrent des services minimes de stimulation précoce à l'ensemble de la clientèle handicapée. En Centre de la petite enfance, on peut offrir 1 heure et demi par jour avec une éducatrice spécialisée et, la situation est inégale en milieu scolaire (RRSSS-GÎM, 2003b : 23).

Les services pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)

La RRSSS-GÎM a adopté en avril 2003 un Plan d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches. Ce plan est basé sur le Guide de planification et d'évaluation du Ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches - 1996.

La mise en œuvre de ce plan en est à ses premiers balbutiements et devrait pallier aux lacunes observées. En effet, à l'instar d'autres régions du Québec, des services existent mais ne sont pas destinés spécifiquement à cette clientèle et ils ne font pas partie d'un continuum d'interventions (RRSSS-GÎM, 2003b : 19). Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le Service d'adaptation-réadaptation déficience intellectuelle du CLSC des Îles ont reçu la responsabilité de ces clientèles.

Les éléments structurants de ce plan d'organisation sont : un intervenant pivot, une équipe spécialisée d'évaluation diagnostique et d'évaluation des besoins sur une base locale, une expertise régionale, un plan de services individualisé, un panier de services intégrés dans un continuum sur la base des six champs d'intervention et des standards d'intervention déterminés; une structure régionale de coordination (RRSSS, 2003a : 46-47).

Selon le modèle retenu, le repérage est effectué par tous les intervenants de première ligne. Ceux-ci réfèrent au CLSC toutes les personnes chez qui on décèle un retard de développement. Le dépistage s'effectue au CLSC avec l'aide d'outils appropriés. Puis, on réfère au mécanisme d'accès en déficience intellectuelle ou en déficience physique pour enclencher le processus d'évaluation et d'orientation. Dès que des caractéristiques de troubles envahissants de développement (TED) sont décelées, un intervenant du CLSC entreprend une intervention auprès de la personne et de ses proches. Une équipe régionale spécialisée appuie les équipes locales, formées de différents professionnels, pour mener à bien l'évaluation diagnostique et l'évaluation des besoins. Le Plan de service individualisé est coordonné par un intervenant-pivot qui peut être rattaché au Centre de Réadaptation, au SAR-DI, au CLSC ou à un organisme communautaire

(RRSSS, 2003a : 52). Un agent de programmation TED-Autisme a d'ailleurs été engagé par le Centre de Réadaptation de la Gaspésie, à l'automne 2003, afin de développer une expertise spécifique en regard des TED, tant au niveau local que régional (entrevue 6).

Le Plan d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches constitue le deuxième volet d'une démarche globale visant à préciser l'organisation de services nécessitant la collaboration des réseaux de la déficience intellectuelle et de la santé mentale. Un premier volet traitant de l'organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement a été adopté en 2001.

Services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement.

La clientèle visée dans ce volet est celle des personnes ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles mentaux sévères et persistants, des troubles majeurs de comportement ou une désorganisation qui commande des interventions urgentes. Le modèle proposé recommande la mise en place d'une équipe DI-SM par MRC et d'une équipe experte régionale. L'équipe locale doit recenser, évaluer, orienter, consulter et former. L'équipe de la MRC Côte-de-Gaspé est désignée pour offrir l'expertise régionale. Elle assure les évaluations et les suivis pour les cas plus complexes, de même que du support et de la formation pour les intervenants au niveau local. Il est prévu que l'équipe régionale doit, au besoin, recourir au support d'une expertise supra-régionale. Les équipes sont actuellement constituées dans chacune des MRC et au niveau régional.

L'hospitalisation de courte durée doit se faire dans les unités de courte durée en santé mentale de chacun des centres hospitaliers de la région. L'unité régionale de quatre places multientières au Centre hospitalier de Gaspé est prévue pour l'hospitalisation de certains cas lourds. Les services résidentiels doivent être assurés par le réseau de la DI dans chaque MRC⁴⁰. Pour les cas plus complexes, on prévoit la création d'une ressource résidentielle spécialisée dans la MRC Rocher-Percé.

⁴⁰ RRSSSGÎM (2001b). *Organisation spécifique des services nécessitant la collaboration des réseaux de la déficience intellectuelle et de la santé mentale. Volet 1, Clientèle présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement*, Gaspé, 55 pages.

Services éducatifs

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI des Îles participent régulièrement à l'élaboration des plans de service individualisés. Ils peuvent apporter au besoin leur soutien aux intervenants du milieu scolaire mais n'interviennent pas directement auprès des élèves (entrevue 7; 15). Nous référons le lecteur à la section « services éducatifs » dans le portrait en déficience physique pour un tableau plus détaillé.

Travail et activités productives

Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI, à travers le volet socioprofessionnel, visent à favoriser l'intégration sociale des personnes, à développer leur autonomie, leurs habiletés personnelles, professionnelles et sociales ainsi qu'à adopter des comportements sociaux adaptés. L'objectif est d'intégrer socialement les personnes dans des milieux de travail. Différents moyens sont utilisés dont la mise en place de plateaux de travail qui consistent à intégrer des personnes en milieu de travail, soit individuellement ou en petits groupes, dans différents commerces ou organismes : un employé du Centre de Réadaptation ou du SAR-DI assure alors la supervision. La Gaspésie-les Îles est une des seules régions à ne pas compter sur des ateliers de travail gérés par les centres de réadaptation; ce fut un choix délibéré afin de favoriser l'insertion sociale (entrevue 7; 15). Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI orientent aussi une partie de leurs usagers vers différents programmes d'employabilité offerts par les organisations spécialisées en ce domaine : SEMO, CLE, CEIC.

Outre les centres de réadaptation, le SEMO dessert les personnes avec une déficience intellectuelle. En 2002-2003, elles constituaient 12% de leur clientèle (SEMO, 2003 : 15). Sur le marché du travail, seulement deux organismes ont comme mandat d'intégrer des personnes avec incapacités : le Centre de travail adapté *Actibec 2000* et la *Ressourcerie du Rocher-Percé*. La section « travail et activités productives » dans le portrait en déficience physique donne un aperçu plus complet de ce qui est offert dans la région.

Ressources résidentielles

Le développement des services résidentiels fait partie des mandats du Centre de Réadaptation de la Gaspésie et du SAR-DI des Îles. Un état de situation des ressources d'hébergement pour les personnes avec une déficience intellectuelle vient d'être complété par le Centre de Réadaptation pour la Gaspésie et il est en cours de réalisation aux Îles.

Le Centre de Réadaptation assure les services professionnels auprès des personnes hébergées en ressource à assistance continue (RAC), en ressource intermédiaire (RI) et en ressource de type familial (RTF). Il gère quatre ressources en assistance continue (résidence) dont trois sont situées à Gaspé et une à Sainte-Anne-des-Monts. Une planification est effectuée en vue de déconcentrer au cours des prochaines années ce type de ressource dans chaque secteur de la Gaspésie (entrevue 6). Aux Iles-de-la-Madeleine, le SAR-DI assure les services professionnels auprès des RI et en RTF. Le SAR-DI identifie le besoin de mettre en place une ressource à assistance continue (entrevue 15).

Dans la région, on compte 123 RTF pour 224 places et 16 RI pour 42 places, dont aucune dans la MRC Avignon (RRSSS-GÎM, 2003a : 55-56). Quelques personnes habitent en appartements supervisés. Pour les jeunes, 11 RTF sont disponibles pour 15 places dont aucune dans la MRC Côte-de-Gaspé et la MRC des Îles ; le Centre Jeunesse est responsable de la supervision de ces ressources.

Le *Plan d'organisation de services pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement* (RRSSS-GÎM, 2001) identifiait la nécessité pour les réseaux DI et SM de se doter respectivement d'un continuum de services résidentiels adaptés à leur clientèle. Pour les cas plus complexes, les deux réseaux étaient d'avis qu'une ressource régionale spécialisée devait être mise en place (RRSSS-GÎM, 2001b : 31-32). On envisage actuellement de transformer une ressource en assistance continue, située à Gaspé, en ressource régionale de transition mixte pour les personnes avec des TED et pour les personnes avec troubles de comportement graves (entrevue 6).

De façon générale, le manque de continuum de services résidentiels adaptés dans chacune des MRC est un constat partagé par les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux même si on trouve une certaine variété de ressources. C'est un dossier majeur pour la RRSSS-GÎM, pour le Centre de Réadaptation et pour le SAR-DI (entrevue 6; 7; 15).

Le *Foyer du lien* est la seule ressource d'hébergement sans but lucratif pour personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région. Nous vous référons à la section « ressources résidentielles » dans le portrait en déficience physique pour en savoir plus.

Transport

Pour avoir un portrait général du transport adapté, nous vous invitons à lire la section « transport » dans le portrait en déficience physique. Il est important de souligner ici que le Centre de Réadaptation de la Gaspésie, dont la mission était auparavant uniquement en DI, a depuis le tout début, soutenu l'implantation des corporations de transport adapté dans chaque MRC, et il en est toujours un client important. Dans une optique d'intégration à la communauté, le transport adapté est perçu comme un outil essentiel (entrevue 7).

En 2001, l'ensemble des corporations comptait 1414 personnes admises, dont 517 avec une déficience intellectuelle⁴¹. La répartition par corporation s'établissait comme suit :

- Corporation Transport Sans Frontière : 77 personnes.
- Corporation Transport Les quatre marées inc : 64 personnes.
- Transport adapté de la Côte-de-Gaspé : 107 personnes.
- Transport des Anses inc. : 154 personnes.
- Transport adapté de la Baie : 95 personnes.
- Transport adapté des Îles-de-la-Madeleine : 60 personnes.

Soutien à la famille et aux proches

Les CLSC offrent des services d'information, de support-conseil et de référence ainsi qu'un soutien psychosocial aux familles. Les CLSC sont aussi responsables de l'allocation financière dans le cadre du programme de répit, dépannage et gardiennage.

Le Centre de Réadaptation et le SAR-DI jouent aussi un rôle important auprès des familles. Les éducateurs spécialisés et les travailleurs sociaux assurent un support conseil à la famille et travaillent de près avec celle-ci. Leur personnel est aussi responsable de l'évaluation des places de

⁴¹ Ministère des Transports DTTP, Transport adapté aux personnes handicapées 2001.

répit spécialisé en ressource résidentielle. Les places de répit sont insuffisantes dans la région (entrevue 6, 15, 18) et on évalue la possibilité de mettre à contribution les ressources de dépannage pour répondre aux besoins (entrevue 6).

Les associations multidéficience de personnes handicapées, présentes dans chaque MRC, offrent un soutien aux familles en organisant des activités de jour et des sorties organisées avec les personnes avec une déficience intellectuelle. Ces moments représentent en soi des temps de répit pour la famille et deux organismes offrent spécifiquement des services de répit. Il s'agit de *Répit Pabok* et de la *Maison Maguire*. *Répit Pabok* est une association de parents supportée par le point de service de Chandler du Centre de Réadaptation de la Gaspésie. Elle offre du répit aux familles vivant avec une personne déficiente intellectuelle dans la MRC Rocher-Percé. Ce répit est offert sous forme de fins de semaine à la *Base de plein air Bellefeuille* à Pabos Mills. La personne déficiente intellectuelle profite donc d'activités intéressantes pendant que la famille bénéficie de deux jours de répit. La clientèle desservie se divise en trois groupes : enfants, personnes semi-autonomes et personnes multihandicapées. La clientèle doit être inscrite au Centre de Réadaptation de la Gaspésie dans le secteur de la MRC Rocher-Percé pour bénéficier de ce service. La *Maison Maguire* pour personnes handicapées est une maison d'hébergement qui accueille des personnes ayant des limitations permanentes et persistantes de toute la Gaspésie. Elle offre des services de camp de vacances de juin à août, et un service de répit dépannage et gardiennage à une fréquence de sept jours par mois, de novembre à avril (OPHQ, 2002a).

Dans le *Plan d'organisation spécifique de services nécessitant la collaboration des réseaux de la déficience intellectuelle et de la santé mentale, volet 1*, il est indiqué que :

- Les mesures de répit, gardiennage et dépannage sont jugées insuffisantes en CLSC. Généralement, ces mesures se limitent à l'équivalent de 10 à 12 jours par année par famille.
- Les organismes communautaires devraient assumer une part d'un rôle de soutien aux familles et aux proches (gardiennage, projet répit, groupe d'entraide). Un meilleur arrimage CR-CLSC-OC est à faire pour ces services.
- Les différents dispensateurs de services (CR-CLSC-OC) ont à se concerter pour éviter tout dédoublement et finalement développer une plus grande complémentarité (RRSSS-GÎM, 2001 : 17).

Nous référons le lecteur à la section « soutien à la famille » du portrait en déficience physique pour compléter le portrait.

Maintien à domicile

Nous référons le lecteur à la section « maintien à domicile » du portrait de déficience physique pour en savoir plus.

Activités sociales, culture et loisirs

Les organismes communautaires sont les principaux intervenants en matière d'activités de loisirs. Douze organismes sont actifs en ce domaine auprès des personnes avec une déficience intellectuelle. La section « activités de loisirs » dans le portrait en déficience physique donne une description plus détaillée de cette thématique.

Vie associative

La vie associative est assez dynamique en Gaspésie et aux Îles. Tel que mentionné dans la section « vie associative » du portrait en déficience physique, la grande majorité des organismes interviennent autant en déficience intellectuelle que physique. Ce constat est encore plus frappant pour les organismes intervenant en déficience intellectuelle. Sur 31 organismes, un seul intervient exclusivement en déficience intellectuelle.

De façon spécifique, l'organisme *Répit-Pabok* offre du soutien aux familles et aux proches dans la MRC Rocher-Percé et s'adresse principalement à une clientèle en DI. La *Société d'autisme régionale du Bas-Saint-Laurent/Gaspésie/Les Îles* offre, quant à elle, information et soutien téléphonique aux parents. Ses activités régulières sont cependant à l'extérieur de la région. La ressource résidentielle le *Foyer du lien*, aux Îles, témoigne d'une formule originale mise de l'avant pour répondre aux besoins d'hébergement des personnes en perte d'autonomie.

Pour en savoir plus sur le financement des organismes communautaires en déficience intellectuelle, vous pouvez référer à la sous-section « financement des organismes

communautaires », dans le portrait en déficience physique. Les organismes étant majoritairement les mêmes, la situation financière est similaire.

Le tableau 3.1 synthétise les informations ci-haut en ce qui concerne le rôle joué par les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les OBNL du territoire.

Tableau 3.1 Nombre d'organismes communautaires, d'OBNL et d'entreprises d'économie sociale selon le champ d'intervention en déficience physique (DP) et en déficience intellectuelle (DI)

Nombre d'organismes	Déficience physique	Déf. intellectuelle
Nombre total (36)	34	31
Nombre intervenant exclusivement en	5 (15%)	1 (03%)
Nombre intervenant en DP et DI	13 (38%)	13 (42%)
Nombre intervenant en DI et SM	0	1 (03%)
Nombre intervenant en DP, DI, SM	6 (18%)	6 (19%)
Nombre en DP, DI, SM et autres clientèles	10 (29%)	10 (32%)
Principaux champs d'intervention⁴²		
Soutien psychosocial	15 (44%)	10 (32%)
Promotion et défense de droits	16 (47%)	12 (39%)
Loisirs	13 (38%)	12 (39%)
Soutien à la famille et aux proches	13 (38%)	12 (39%)
Travail	3 (09%)	3 (10%)
Ressources résidentielles	2 (06%)	2 (07%)
Transport	6 (18%)	6 (19%)
Aides techniques	2 (06%)	1 (03%)
Maintien à domicile ⁴³	6 (18%)	6 (19%)

⁴² La majorité des organismes intervient dans plus d'un champ d'intervention.

⁴³ Les Corporations d'aide à domicile ont été intégrées au tableau, car même si elles n'œuvrent pas exclusivement auprès des personnes ayant des incapacités, elles font partie intégrante du continuum de services en maintien à domicile.

II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

En 1996, la Régie régionale de la santé et des services sociaux adopte un plan régional d'organisation de services (PROS) couvrant la période 1997-2002. Elle y définit les responsabilités et les mandats respectifs des établissements de santé du territoire ainsi que les responsabilités des organismes communautaires en santé mentale. Le pivot de ce plan est l'implantation d'équipes uniques en santé mentale par territoire de MRC, sauf dans la Baie-des-Chaleurs où une équipe doit desservir les MRC Avignon et Bonaventure.

L'implantation des équipes uniques s'est effectuée de façon inégale sur le territoire et, depuis 2002, le comité régional en santé mentale (CRÉSAM) a pris le relais du comité de suivi du PROS mettant plutôt l'accent sur la mise en réseau des services dans chaque MRC. Les *Lignes directrices pour l'implantation des services dans la communauté* (MSSS, 2002) servent de base à cette réorganisation qui est en cours d'implantation (entrevue 10). Des comités locaux en santé mentale sont mis en place et les CLSC, ou les missions CLSC des établissements, sont désignés responsables de la mise en réseau par territoire.

Outre la mise en réseau des services, plusieurs dossiers retiennent l'attention du CRÉSAM. Font partie des priorités régionales : les services en santé mentale pour les 0-18 ans (deuxième priorité du MSSS), les ressources intermédiaires et l'hébergement longue durée.

Aussi, la RRSSS-GÎM a défini l'organisation de services nécessitant la collaboration des réseaux de la déficience intellectuelle et de la santé mentale et ce en trois volets : volet I pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement, volet II pour les personnes présentant des troubles envahissants de développement et, récemment, le volet III pour les cas frontière entre la déficience intellectuelle et la santé mentale.

Promotion et prévention

Les services de promotion et de prévention relèvent des CLSC et des organismes communautaires. Ceux-ci sont responsables de réaliser des activités de promotion de la santé et de prévention des problèmes de santé mentale. Le PROS note qu'il est souhaitable que ces activités proviennent d'une concertation à l'intérieur de leur organisation ou dans la MRC. La Direction de

la santé publique a aussi un mandat de promotion et de prévention. Elle doit mettre son expertise au profit des intervenants de première ligne (RRSSS-GÎM, 1996 : 53).

Les différents programmes de santé publique du secteur enfance jeunesse famille des CLSC tels la stimulation précoce, la périnatalité, l'intervention en milieu scolaire et les ateliers de développement des capacités parentales, permettent un certain dépistage. Les programmes varient d'un CLSC à l'autre et il y a peu de services organisés en santé mentale dans les équipes 0-18 ans (entrevue 10).

Tous les établissements (CH-CLSC) ont un mandat d'accueil, d'évaluation et d'orientation. Les organismes communautaires effectuent aussi l'accueil et l'orientation. Le CLSC est la porte d'entrée pour l'évaluation diagnostique et les services de première ligne. Une référence est effectuée au centre hospitalier pour les services de deuxième ligne. La façon de faire n'est cependant pas uniforme sur le territoire (entrevue 10). Les services médicaux en santé mentale sont dispensés en urgence hospitalière, par les médecins en cabinet privé, et par les intervenants médicaux en CLSC. Les services diagnostiques sont sous la responsabilité des centres hospitaliers qui comptent tous au moins un psychiatre. De plus, on trouve deux pédopsychiatres à Gaspé.

Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration

La région n'ayant pas encore adopté ses orientations régionales en santé mentale découlant du *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* du MSSS, les nouvelles classifications de services ne sont pas encore utilisées. Nous avons donc tenté d'intégrer les pratiques actuelles aux nouvelles appellations.

Le suivi dans la communauté

On distingue deux types de suivi dans la communauté : le suivi intensif et le suivi non intensif.

Le suivi intensif vise les personnes gravement atteintes et se traduit par un suivi intensif dans la communauté, suite à une hospitalisation. L'établissement responsable de la réinsertion-maintien dans le milieu de vie varie d'une MRC à l'autre. Ainsi, dans la Baie-des-Chaleurs, le Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs est responsable du suivi intensif pour les MRC Avignon et

Bonaventure et le Centre hospitalier des Îles, pour les Îles-de-la-Madeleine. Dans Rocher-Percé, Côte-de-Gaspé et Haute-Gaspésie, la responsabilité est dévolue aux CLSC.

Un intervenant pivot, nommé au sein de l'équipe unique, coordonne les services offerts à un client. Chaque CLSC ou territoire ayant développé son propre modèle d'organisation de service, tant en ce qui concerne son application de l'équipe unique ou de la mise en réseau des services, nous n'avons pu dans le cadre de ce portrait général, détaillé les pratiques de chacun.

Le suivi non intensif est destiné à des personnes moins gravement atteintes et vise leur intégration dans la communauté. Ce suivi peut être offert autant par les cliniques externes en psychiatrie que par les organismes communautaires et les CLSC. Ces derniers sont chargés d'initier la concertation entre les partenaires.

Intervention en situation de crise

Une gamme de services est en place pour répondre aux situations d'urgences sociales.

Les CLSC constituent la porte d'entrée pour les services d'urgence sociale durant leurs heures d'ouverture. La ligne Info-santé 24/7, assumée par le point de service du CLSC Mer et Montagnes à Murdochville, prend le relais en dehors des heures d'ouverture régulières des CLSC du territoire. L'urgence et l'évaluation psychiatrique sont en place dans tous les centres hospitaliers du territoire et les ressources communautaires d'hébergement temporaire multiclientèles offrent un hébergement court terme ou de dépannage.

Le CLSC-CHSLD Pabok offre un service d'urgence psychosociale 24/7 depuis l'an 2000. La situation de crise vécue dans la MRC Rocher-Percé, suite à la fermeture de la papetière Gaspésia, a poussé les intervenants du milieu à mettre en place ce service d'intervention en situation de crise. Ce modèle s'appuie sur la collaboration entre plusieurs partenaires du milieu : centre hospitalier, Info-santé, ressources d'hébergement communautaire multiclientèles, maisons d'hébergement pour femmes victimes de violence, lignes de prévention du suicide, Sûreté du Québec, ambulanciers. Le modèle développé dans cette MRC s'étend à toutes les MRC de la région en décembre 2003 et se trouve sous la responsabilité des CLSC. Le service exclut les services 24/7 en protection de la jeunesse, dispensés par le Centre Jeunesse (entrevue 16).

L'intervention téléphonique pour les personnes en crise suicidaire est assurée par le *Centre de prévention du suicide du Bas-Saint-Laurent* pour la clientèle francophone, et par le *Chimo Help Line* pour la population anglophone. Les organismes communautaires en santé mentale du

territoire offrent un service d'accompagnement, d'orientation et de référence en situation de crise. Le PROS en santé mentale privilégie le recours à l'hébergement communautaire pour l'hébergement court terme et, si cela s'avère impossible, les ressources intermédiaires sont mises à contribution. Les ressources communautaires d'hébergement multiclientèles sont présentes dans presque toutes les MRC, sauf dans la MRC Bonaventure, desservie par le *Centre Accalmie* à Pointe-à-la-Croix.

Ressources résidentielles

Les ressources résidentielles pour personnes ayant des problèmes de santé mentale se caractérisent par leur caractère transitoire. Dans la région, tous les centres hospitaliers ont un mandat de courte durée psychiatrique et assument la supervision des ressources de type intermédiaire (RI) pour la clientèle adulte. On trouve 4 RI dans la région, mais aucune dans la MRC Côte-de-Gaspé. On compte 44 RTF pour 93 places (RRSSS-GÎM, 2003 : 55-56). De plus, quelques personnes habitent en appartement supervisé.

Cinq ressources communautaires d'hébergement multiclientèles desservent l'ensemble du territoire. Elles accueillent des personnes avec des problèmes de santé mentale pour un court séjour (1 à 90 jours) ou spécifiquement pour du répit/dépannage - personnes en situation de crise.

Le Centre Jeunesse est responsable du recrutement des ressources de type familial pour la clientèle 0-17 ans. Dans la région, une problématique aiguë concerne l'hébergement des jeunes ayant des troubles graves de comportement et des problèmes de santé mentale. Les jeunes sont actuellement hébergés en unité de réadaptation, cadre qui ne leur convient pas. Une unité d'hébergement transitoire pour la clientèle multiproblématique jeunes devrait être construite à Gaspé, lorsque le ministère de la Santé et des Services sociaux aura approuvé le projet et accordé le financement (entrevue 10).

L'organisme communautaire *L'Éclaircie-Aide à la santé mentale*, de Chandler, a développé un projet d'immobilisation pour la création d'appartements supervisés. Le complexe comprend 12 appartements pour 14 personnes. *L'Éclaircie* gère le tout avec l'aide du *Groupe ressources en logements collectifs GÎM*. La durée de l'hébergement varie entre 3 mois et deux ans. Il y a actuellement 115 personnes sur la liste d'attente (entrevue 5). Un projet est en développement à Gaspé où l'association *Les Perliers*, centre de jour en santé mentale, envisage

Service d'entraide par les pairs

Les services d'entraide par les pairs sont assurés par les organismes communautaires. Ce mandat a été clairement énoncé dans le cadre du PROS en santé mentale 1997-2002, où les groupes se sont vus confier la responsabilité des services de réadaptation sociale sous une formule de centre de jour communautaire. Le PROS indique aussi que les services de réinsertion/maintien dans le milieu de vie se traduisent par des activités de soutien et d'accompagnement et par l'entraide communautaire.

Les organismes qui se partagent ce mandat sont :

- le Centre L'Éclaircie des Îles (MRC des Îles),
- l'Association d'entraide en santé mentale La Passerelle à New Richmond (MRC Avignon et Bonaventure),
- l'Éclaircie à Chandler (MRC Rocher-Percé),
- le Groupe d'action sociale et psychiatrique des Monts Inc. à Sainte-Anne-des-Monts (MRC Haute-Gaspésie),
- l'Association Les Perliers à Gaspé (MRC Côte-de-Gaspé)
- et plus récemment le Centre Accalmie à Pointe-à-la-Croix (MRC Avignon).

Les équipes uniques en santé mentale ont aussi le mandat d'offrir des services de réinsertion sociale/maintien dans le milieu de vie ainsi que les centres hospitaliers pour les clientèles hospitalisées et hébergées en milieu de vie substitut.

Soutien à la famille et aux proches

Deux organismes communautaires offrent des activités de soutien et d'entraide aux familles et aux proches de personnes atteintes de troubles mentaux sur le territoire. Le groupe *Nouveau Regard*, qui auparavant desservait les MRC Avignon et Bonaventure, a maintenant le mandat de couvrir le territoire de la Gaspésie et des Îles mais n'a pas le financement adéquat pour desservir toute la population de ce grand territoire. Le Centre communautaire *L'Éclaircie* des Îles a reçu le mandat de desservir les Îles. Ces organismes informent les proches sur les maladies et conseillent sur la façon d'intervenir. Ils offrent aide et accompagnement et organisent des ateliers

d'information, des groupes d'entraide et des activités récréatives. Ils agissent aussi dans le champ de la prévention/sensibilisation en offrant des formations et des activités d'information et de sensibilisation à l'intention de la population en général afin de combattre les préjugés⁴⁴. Un troisième organisme, la Société d'autisme Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-les-Îles offre, à partir de Rimouski, un support téléphonique aux parents.

Quant à eux, les CLSC gèrent le programme de répit dépannage et la politique de soutien à domicile. Aucun service de gardiennage n'est offert pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale et les ressources en répit sont jugées insuffisantes (entrevue 10).

Les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles et l'intégration au travail

Les groupes d'entraide en santé mentale interviennent sur le plan des loisirs, des activités éducatives et du développement des habiletés personnelles. Les types d'activités sont détaillés dans la section « vie associative ». L'Association régionale des loisirs pour personnes handicapées GÎM a le mandat régional du développement des loisirs et des sports pour les personnes handicapées depuis 2001. Elle dessert aussi des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Dans la région, la dimension intégration au travail est un maillon faible. La Régie régionale s'est impliquée dans le dossier « Travail santé mentale » en participant au *Comité national de santé mentale travail*. Un projet de recherche-action a été élaboré pour établir un diagnostic de la situation en santé mentale-travail dans chaque région du Québec. La recherche de financement est en cours auprès des ministères concernés (RRSSS-GÎM, 2003a : 47).

Un organisme régional, le SEMO GÎM, a le mandat d'offrir des services spécialisés et adaptés d'aide à l'intégration, la réintégration ou le maintien sur le marché du travail aux personnes ayant des problèmes de santé mentale. En 2002-2003, ces personnes représentaient 24% de leur clientèle. De plus, certains groupes d'entraide communautaire ont déjà accompagné des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sur leur lieu de stage. Cet accompagnement se fait actuellement rare en raison d'un manque de ressources financières. De plus, l'intégration des personnes dans un milieu de travail se bute à la méconnaissance des problématiques de santé mentale par les employeurs (entrevue 17). Le Centre communautaire l'Éclaircie des Îles, en collaboration avec le CLSC, le Centre hospitalier de l'Archipel et le SEMO, a coordonné un projet d'intégration au travail échelonné sur trois ans qui s'est terminé en

⁴⁴ Centre communautaire L'Éclaircie, *Rapport annuel 2002-2003*, Cap-aux-Meules, 2003, 6 pages. Nouveau Regard,

septembre 2003. *L'Orée du Bois* était un atelier de travail du bois qui visait l'intégration au travail de quatre personnes ayant des problèmes de santé mentale, dans un environnement favorisant l'épanouissement personnel, l'intégration sociale, l'identification et la mise en valeur du potentiel. La troisième année se terminait par un stage à la Ressourcerie. Les résultats ont été concluants, mais le projet a demandé beaucoup de travail pour la recherche de financement et actuellement tout est arrêté (entrevue 13). Quelques personnes avec des problèmes de santé mentale travaillent au Centre de travail adapté *Actibec 2000* dans la MRC Rocher-Percé.

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

Les personnes vivant des situations à risque sont une des clientèles prioritaires du PROS en santé mentale. On y énonce que les organismes communautaires et les CLSC ont une responsabilité en promotion de la santé et en prévention des problèmes de santé mentale. Le renforcement de l'action communautaire est à privilégier en tant que stratégie d'action et les partenaires doivent accentuer les activités visant le renforcement du potentiel des clientèles vivant des situations à risque (RRSSS-GÎM, 1996 : 53-55).

Toute l'équipe psychosociale du CLSC peut intervenir sur ce plan. Des services de consultation psychosociale et psychologique sont offerts. Des CLSC ont aussi développé des programmes spécifiques à leur établissement. Par exemple, le Centre de santé Le Rivage, offre un programme d'intervention en situation de deuil et un service en croissance personnelle. Chaque CLSC a développé son modèle d'organisation de services en santé mentale. Certains ont une équipe spécifiquement en santé mentale, pour d'autres cette dimension est intégrée à l'équipe adulte.

Les organismes communautaires ont un mandat d'accueil, d'orientation, de soutien, d'écoute, d'entraide et de réadaptation. Les centres hospitaliers doivent aussi maintenir des services d'accueil, évaluation, orientation.

Les services aux clientèles particulières

La RRSSS-GÎM a défini au cours des dernières années des plans d'organisation de service pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale. Dans le cadre du *Plan régional d'organisation de services en santé mentale (1997-2002)*, on constatait que l'accès aux services pour les personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et un problème de santé mentale était limité, voire difficile. Une démarche en trois volets a été entreprise afin de pallier à cette lacune : *l'organisation de service pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)* et *l'organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement*, décrits dans le portrait des services en déficience intellectuelle, et *l'organisation de services pour les cas frontière entre la déficience intellectuelle et la santé mentale* adoptée à l'automne 2003. Une stratégie régionale d'action pour les personnes suicidaires a aussi été adoptée.

Deux autres problématiques retiennent l'attention de la RRSSS-GÎM :

- l'hébergement transitoire pour les garçons 12-17 ans présentant une double problématique (protection de la jeunesse-santé mentale). Ce point est traité dans la section « ressources résidentielles ».
- les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux. Un modèle de régionalisation des services de pédopsychiatrie est en développement et il est rendu réalisable avec l'arrivée récente d'un deuxième pédopsychiatre dans la région (entrevue 10).

Les services aux personnes suicidaires

La stratégie régionale en matière de prévention du suicide est amorcée depuis 1992 et c'est en 2001, que la RRSSS-GÎM a adopté son modèle d'organisation de services. La Direction de la santé publique y est reconnue responsable de la création et de la gestion du service régional d'expertise en prévention du suicide, service qui s'est mis en place durant l'année 2001-2002.

Les mesures retenues dans le plan sont :

1. *La consolidation du service d'intervention téléphonique 24/7 auprès des personnes touchées par le problème du suicide.* On ne trouve pas de Centre de prévention du suicide dans la région. Des ententes sont établies pour le volet écoute téléphonique avec le *Centre de prévention du suicide du Bas-Saint-Laurent* pour desservir la population francophone et *Chimo Help Line* de Frédéricton au Nouveau-Brunswick pour desservir la population anglophone.
2. *Développement de protocoles d'intervention de crise suicidaire entre les organismes du milieu.* Des protocoles d'intervention ont été conclus avec les MRC des Îles et de la Haute-Gaspésie afin d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la complémentarité des services à rendre. Ces protocoles impliquent les différents partenaires du milieu (CLSC, organismes communautaires, leaders, pastorale, etc.) et permettent de clarifier les responsabilités respectives. Des démarches sont présentement en cours avec d'autres MRC du territoire afin d'implanter le même type de protocole. Un protocole d'intervention en situation de problématique suicidaire a été défini par l'Association des Centres jeunesse du Québec. Il a été adapté et implanté dans la région et relève du Centre Jeunesse Gaspésie-les Îles.
3. *Formation en prévention du suicide.* Le Service régional en prévention du suicide organise des formations en prévention du suicide à l'intention des intervenants des milieux locaux.
4. *Programme d'intervention-suicide en milieu scolaire.* Le milieu scolaire secondaire compte des équipes d'intervention suicide dans chacune des écoles de la région. La Direction de la santé publique agit en support à ces équipes. Des programmes d'intervention suicide *Accroche-toi* sont implantés à l'école secondaire de Matapédia et aux écoles de Chandler et Grande-Rivière. De plus, un programme d'intervention suicide en milieu scolaire primaire est en développement avec la Commission scolaire des Chic-Chocs. Ce programme comporte trois volets d'intervention : intervention en situation de crise suicidaire, intervention à la suite d'une tentative de suicide, intervention à la suite d'un suicide. C'est une première au Québec car aucun programme d'intervention face à la problématique du suicide s'adressant aux élèves du primaire n'existe à ce jour (RRSSS-GÎM, 2003a : 83).
5. *Un service de soutien d'expertise lors de crise suicidaire touchant la collectivité.* Un programme d'intervention de deuil par suicide est en place dans la MRC Rocher-Percé depuis 2000-2001 à l'instigation du CLSC-CHSLD et du Centre hospitalier. Un protocole d'intervention multisectoriel lie le CLSC, les leaders du milieu, les services diocésains, et autres partenaires. La

Direction de la santé publique aide à la mise en place de ce service et soutient le milieu dans cette démarche (entrevue 11). Elle intervient aussi de façon ponctuelle lors de situation de crise suicidaire dans un milieu donné.

Transport

L'ensemble des corporations de transport adapté de la région comptait en 2001 1414 personnes admises dont 35 avec des troubles de santé mentale⁴⁵.

En 2001, la corporation *Transport Sans Frontière inc.* à Sainte-Anne-des-Monts, le Transport des Anses à Chandler et le Transport de la Baie à Bonaventure ne desservaient aucune personne en santé mentale.

La corporation *Transport Les quatre marées inc.*, à Grande-Vallée comptait trois personnes admises en santé mentale; le *Transport adapté de la Côte-de-Gaspé*, deux personnes et le *Transport adapté des Îles-de-la-Madeleine*, 30 personnes.

Le service est donc très peu utilisé et la situation varie d'une MRC à l'autre. La problématique du transport a été soulevée dans plusieurs comités locaux d'organisation des services en santé mentale (entrevue 10). Pour un aperçu plus complet des services de transport adapté, nous vous référons à la section « Transport » dans le portrait en déficience physique.

Maintien à domicile

La *Politique régionale en soutien à domicile* inclut toute personne qui a des incapacités de modérées à sévères. Nous vous référons donc à la section « maintien à domicile » du portrait en déficience physique. Il est important de souligner que l'accès des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne semble pas encore acquis de façon claire dans l'application de cette politique.

⁴⁵ Ministère des transports DTP, *Transport adapté aux personnes handicapées 2001*.

Activités sociales et de loisirs

Les organismes communautaires, les groupes de soutien à la famille et aux proches organisent des activités sociales et de loisirs pour les membres. L'*Association régionale de loisirs pour personnes handicapées GÎM* a le mandat régional du développement des loisirs et des sports pour les personnes ayant des incapacités incluant les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Vie associative

Les organismes communautaires en santé mentale en Gaspésie et aux Îles sont bien implantés et ont une action importante dans le milieu. Dans le PROS en santé mentale (1997-2002) les organismes communautaires sont intégrés dans le continuum de services : prévention, promotion, entraide, réadaptation, réinsertion et maintien dans le milieu de vie, hébergement d'urgence, hébergement transitoire, logement social et support aux familles et aux proches.

Le tableau 3.2 présente les organismes communautaires intervenant en santé mentale en fonction des thématiques couvertes.

Tableau 3.2 Nombre d'organismes communautaires et d'OBNL intervenant en santé mentale exclusivement ou également dans les champs de la déficience physique ou intellectuelle

Nombre d'organismes	Nombre d'organismes
Nombre total	22 (100%)
Nombre intervenant exclusivement en	6 (27%)
Nombre intervenant en DI et SM	1 (05%)
Nombre intervenant en DP, DI, SM	6 (27%)
Nombre en SM et multicientèle	9 (41%)
Principaux champs d'intervention⁴⁶	
Soutien psychosocial	9 (41%)
Adaptation/réadaptation	6 (27%)
Promotion/prévention	9 (41%)
Promotion et défense de droits	8 (36%)
Loisirs	8 (36%)
Soutien à la famille et aux proches	3 (14%)
Travail	5 (23%)
Hébergement temporaire	5 (23%)
Ressources résidentielles	2 (09%)
Transport	6 (27%)

⁴⁶ La majorité des organismes intervient dans plus d'un champ d'intervention.

Vingt-deux organismes interviennent dans le domaine de la santé mentale en Gaspésie et aux Îles et plusieurs de ces organismes interviennent auprès de personnes présentant différents problèmes. L'action des organismes communautaires en santé mentale a été intégrée tout au long de ce portrait car les organismes ont un rôle reconnu et balisé depuis l'entrée en vigueur du PROS en santé mentale (1997-2002). Ils sont partie prenante du Comité régional en santé mentale (CRESAM).

Les groupes d'entraide en santé mentale offrent tous une panoplie de services en lien avec le soutien psychosocial, les services d'adaptation-réadaptation, de prévention, de promotion et de défense de droits. Les groupes organisent des ateliers d'éducation : alphabétisation, budget, création, connaissance de soi, etc., ainsi que des groupes d'entraide, des activités de loisirs, culturelles et de plein air. Ces groupes interviennent aussi par l'organisation d'activités d'information s'adressant à la population en général. On trouve un organisme par MRC, sauf pour les MRC Avignon-Bonaventure où le groupe d'entraide *La Passerelle* chevauche les deux MRC. Le *Centre Accalmie*, ressource d'hébergement temporaire située dans la MRC Avignon, développe depuis peu des activités de centre de jour afin de mieux desservir l'ouest de cette MRC. Le *Groupe d'action psychiatrique des Monts* à Sainte-Anne-des-Monts, qui à l'origine était un groupe d'entraide, se trouve maintenant responsable d'une ressource d'hébergement temporaire multiclientèle, à l'instar de *l'Éclaircie –Aide à la santé mentale* dans la MRC Rocher-Percé qui allie centre de jour et hébergement transitoire depuis plusieurs années.

Parmi les organismes travaillant uniquement en santé mentale, se trouve le *Regroupement des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale de la Gaspésie et des Îles* (ROCASM-GÎM) et *Droits et recours en santé mentale Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine* qui offre aide, accompagnement, formation en défense de droits pour les gens vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale, dans tous les secteurs avec lesquels ces personnes sont en relation. Cet organisme a aussi un volet promotion et information. La plupart des groupes d'entraide et des maisons d'hébergement interviennent aussi en défense de droits.

Le soutien aux proches est assuré par *Nouveau Regard*, qui a un mandat Gaspésie-les-Îles qui confie au *Centre communautaire L'Éclaircie* des Îles la dispensation des services aux Îles-de-la-Madeleine. La *Société d'autisme Bas-St-Laurent-Gaspésie-les Îles* se trouve du nombre, son service se limitant à l'écoute téléphonique car son bureau est situé à l'extérieur de la région.

Il n'y a aucune ressource d'hébergement communautaire transitoire exclusive aux personnes ayant des problèmes de santé mentale. Toutes les ressources s'adressent des personnes aux prises avec différents problèmes (toxicomanie, itinérance, justice, etc.). Ces ressources multiclientèles sont par contre liées de près à la santé mentale quand on considère que trois d'entre elles sont aussi des groupes d'entraide en santé mentale.

Le PROS en santé mentale 1997-2002 confiait des mandats aux organismes communautaires et établissait un cadre de financement. Force est de constater que les cibles financières évaluées par la RRSSS-GÎM n'ont pas été atteintes au terme du PROS. Le ROCASM, qui regroupe la majorité des organismes communautaires en santé mentale, faisait parvenir à la RRSSS-GÎM, en mars 2003, un état de situation des groupes communautaires en santé mentale. On y fait état de l'impossibilité de répondre aux besoins et de rencontrer l'ensemble des objectifs du PROS par manque de financement. Le ROCASM établit un manque à gagner de l'ordre de 45% pour remplir adéquatement ses mandats⁴⁷. Le financement est passé de 218 036\$ en 1997 à 935 700\$ en 2003 (entrevue 10). Quoique l'augmentation des budgets alloués aux organismes communautaires en santé mentale soit réel et apparaisse comme significatif, elle ne correspond pas à la reconnaissance et à la place qu'on attribue aux organismes dans l'organisation des services. En 2001-2002, c'était 6,22% du budget total en santé mentale de la région qui était consacré à la recherche d'alternatives à l'hospitalisation et à la recherche de solutions dans les milieux de vie par les organismes communautaires⁴⁸.

CONCLUSION

En Gaspésie et aux Îles, l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités est marquée par la grandeur du territoire et la faible densité de la population. En déficience intellectuelle et en déficience physique, une approche multidéficiencie caractérise autant le secteur public que le secteur de l'économie sociale. Ainsi, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie, qui a le mandat des services spécialisés en réadaptation physique et intellectuelle, se dirige vers l'intégration des équipes en déficience physique et intellectuelle afin d'offrir ses services multidisciplinaires à l'ensemble de

⁴⁷ ROCASM GÎM, *État de situation des groupes communautaires en santé mentale*, mars 2003, 12 pages.

⁴⁸ Ibid, p. 6.

sa clientèle, et ce sur une base territoriale. Dans le secteur communautaire et de l'économie sociale⁴⁹, 44 organisations agissent auprès des personnes avec des incapacités dont 34 en déficience physique, 31 en déficience intellectuelle et 22 en santé mentale.

Dans les secteurs de la déficience physique et intellectuelle, les associations de personnes handicapées multidéficiences sont présentes sur l'ensemble du territoire et travaillent tant au niveau des activités de soutien psychosocial, des activités sociales, culturelles, sportives, qu'éducatives. La majorité des organismes intervenant spécifiquement en déficience intellectuelle et en déficience physique interviennent aussi sur le plan des loisirs. Elles agissent aussi en promotion et défense de droits. La *Ressource d'aide aux personnes handicapées Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-les-Îles* est la seule association dont le mandat est d'offrir une aide technique et financière en région. Cet organisme, qui organise des activités d'auto-financement pour dispenser ses services, offre une aide financière pour l'achat d'équipements spécialisés. Elle accorde aussi une aide à ses membres afin qu'ils puissent se rendre à un camp d'été ou participer à des activités de loisirs. Elle gère le programme de *Supplément au loyer* de la *Société d'habitation du Québec*.

Le soutien aux familles est assuré, à la fois, par les CLSC et par les organismes communautaires. Les organismes communautaires assument le soutien aux familles et aux proches principalement à travers les activités de jour et les sorties organisées avec les personnes ayant une déficience. Quant à eux, les CLSC assurent un support à travers le soutien psychosocial et le programme d'allocation pour répit-gardiennage. Il n'y a que deux organismes qui soutiennent directement les familles et les proches : *Répit Pabok* et la *Maison Maguire*. Si on considère que, dans la région, les personnes avec incapacités bénéficient d'un soutien social un peu plus élevé que dans l'ensemble du Québec et qu'elles sont moins nombreuses à vivre seules (11% versus 20% au Québec), le support à apporter aux proches revêt son importance. Toute la dimension du soutien aux familles et aux proches est identifiée comme service à renforcer.

Dans le domaine du travail, les ressources sont limitées. Dans la région, 57% des personnes ayant une incapacité sont inactives sur le marché du travail, comparativement à 51% pour l'ensemble du Québec. 51% de ces personnes se considèrent incapables de travailler et 49% se considèrent capables de travailler avec ou sans limitations (46% au Québec). On note aussi que les revenus des personnes ayant des incapacités proviennent à 20,6% de revenus d'emplois (29,3% au Québec) et à 69% de transferts gouvernementaux (51,7% au Québec). Par ailleurs, on doit souligner

⁴⁹ Incluant EÉSAD, OTA (sans but lucratif) et CTA.

que taux d'inactivité est aussi plus élevé qu'ailleurs au Québec pour les personnes sans incapacité. L'organisme SEMO GÎM, est le principal mandataire sur le plan de l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités. Le *Contrat d'intégration au travail* est la mesure d'intégration d'Emploi-Québec la plus utilisée dans la région : 60,7% des mesures utilisées d'Emploi-Québec, comparativement à 23,7% pour l'ensemble du Québec. Les mesures de préparation pour l'emploi et autres mesures tel le Soutien à l'emploi autonome, le Fonds de lutte à la pauvreté, etc., sont de loin moins utilisées dans la région qu'ailleurs au Québec. Le seul centre de travail adapté de la région se trouve à Chandler et la Ressourcerie du Rocher-Percé est la seule entreprise d'économie sociale qui a le mandat d'intégrer des personnes handicapées. La *Table travail* qui réunit les partenaires régionaux a identifié clairement la problématique du travail et a entrepris différentes actions pour améliorer la situation : production d'un guide de ressources à l'intention des employeurs, démarches auprès d'employeurs potentiels.

La *Table Travail* a aussi identifié le manque d'accessibilité du transport adapté comme frein à l'intégration socio-professionnelle. La région se démarque d'ailleurs sur ce plan. Les personnes ayant des incapacités sont plus nombreux à conduire un véhicule individuel qu'ailleurs au Québec (76,4%/65,9%). Elles utilisent beaucoup moins le transport adapté. Elles ont aussi un plus grand besoin d'accompagnement pour effectuer de courts ou de longs trajets. Une meilleure accessibilité aux services de transport adapté, par ailleurs présents sur l'ensemble du territoire, pourrait se réaliser. La récente mise en service du transport collectif par *Transport Sans Frontières* à Sainte-Anne-des-Monts et son succès, ainsi que les projets qui se développent actuellement dans plusieurs MRC pallieront probablement aux lacunes observées.

Dans la région, les personnes ayant des incapacités reçoivent de l'aide extérieure pour l'accomplissement des travaux ménagers plus fréquemment et dans une plus grande proportion qu'ailleurs au Québec (voir tableau 2.16, page 52). Ainsi, les travaux ménagers de plus de la moitié des personnes ayant une incapacité modérée ou grave dans la région (53,5 %*), sont effectués par une autre personne, comparativement à 36,3 % chez l'ensemble des Québécois de même condition (voir tableau 2.16). Par contre les besoins d'aide non comblés pour les tâches domestiques sont équivalents, et les besoins d'aide total plus élevé. Il y a peut-être lieu de comparer cela avec le tableau 2.12⁵⁰ qui décrit l'indice de désavantage social (fort et modéré regroupés) parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité. 35,6% des personnes sont en situation de dépendance

⁵⁰ *Supra*, p. 46.

modérée ou sévère comparativement à 21,3% au Québec. Cette situation indique un besoin d'aide d'autant plus grand. En maintien à domicile, la politique régionale en soutien à domicile est rédigée mais non actualisée faute de financement. Les acteurs et leurs responsabilités y sont clairement énoncés et les entreprises d'économie sociale en aide domestique sont incluses comme partenaires de l'offre de services. D'ailleurs les CLSC réfèrent de plus en plus les personnes à ces organisations, mais la situation varie selon les territoires.

Sur le plan scolaire, on ne trouve aucune école spéciale dans la région et les jeunes sont intégrés en milieu scolaire régulier ou en classes spéciales. Les jeunes de 15-24 ans avec incapacité sont moins nombreux à fréquenter l'école qu'ailleurs au Québec (54% versus 43% au Québec). Par contre, 27% des personnes avec incapacité de la région ont complété leurs études collégiales comparativement à 23 % au Québec. Peu de personnes avec incapacité complètent leurs études universitaires (6% versus 15% au Québec).

De façon plus pointue, l'organisation des services de réadaptation de deuxième ligne en déficience physique est récente et n'est pas encore complétée. Nous avons vu que les services d'optométrie basse vision restent à mettre en place, ainsi que les services d'aide technique en déficience motrice et les services internes (URFI). Les services de première ligne sont assumés par les centres hospitaliers et les CLSC et un travail de précision sur les responsabilités respectives et sur la continuité des services est à faire. Le fait de ne pas avoir élaboré de PROS en déficience physique, choix explicable par l'urgence de développer des services de deuxième ligne, crée cependant un flou sur la continuité des services et il aurait fallu contacter chaque CLSC et centre hospitalier du territoire pour connaître les différentes modalités de service dans la région, ce qui n'était pas l'objet de la présente étude. Les services de première ligne (CH-CLSC) sont aux prises avec un manque de professionnels en réadaptation, particulièrement d'orthophonistes : il n'y en a pas en centre hospitalier. Par contre, les services spécialisés en réadaptation comptent des équipes de professionnels dans chaque MRC.

Quelques organismes communautaires travaillent spécifiquement en déficience physique 4/5 sont actifs en ce moment. Ils œuvrent tous à un niveau supra-local : régional ou sous-régional, dans les secteurs traditionnels des organismes communautaires. En déficience physique, deux ressources sans but lucratif offrent un service résidentiel sur le territoire : les *Habitations Val-Rosiers* et le *Foyer du lien*. Les ressources d'hébergement ne sont pas encore développées dans la région; on ne trouve aucune ressource intermédiaire et quelques places en ressource de type familial.

En déficience intellectuelle, le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI des Îles, jouent un rôle primordial tant en terme de réadaptation que d'insertion en milieu de travail, et d'intégration sociale. L'approche territoriale et l'intégration à la communauté sont présentes depuis les tous débuts. Les CLSC sont aussi présents en tant que porte d'entrée du système, par leur action de dépistage, d'accueil-évaluation-orientation et leurs services de réadaptation courants. Les organismes communautaires sont aussi très actifs par le biais des associations de personnes handicapées dans chaque MRC. Par ailleurs, *Répit Pabok* semble la seule association de parents de personnes avec une déficience intellectuelle de la région. Cette organisation offre des périodes de répit aux parents. Elle est soutenue par le point de service du Centre de Réadaptation de la Gaspésie à Chandler. La *Maison Maguire* offre du répit aux parent et joue aussi le rôle d'une association de personnes handicapées. Le Centre de la Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI des Îles jouent un rôle de premier plan dans le développement des ressources résidentielles. On constate un manque de continuum de services adaptés (RI-RTF-RAC) à l'intérieur de chacune des MRC. C'est donc un dossier important pour le réseau de la santé. Le *Foyer du lien* est la seule ressource d'hébergement sans but lucratif pour, entre autres, les personnes avec une déficience intellectuelle.

Le secteur public et le secteur de l'économie sociale sont présents dans la gamme de services offerts en déficience physique et en déficience intellectuelle. Un financement inadéquat et un partage des responsabilités non défini limite l'action des organismes communautaires, et ce de l'avis des intervenants rencontrés. La reconnaissance du rôle et de la place des organismes communautaires semble acquise sur le plan théorique mais ne se traduit pas par un financement correspondant.

Dans le domaine de la santé mentale, le PROS en santé mentale 1997-2002 a permis une clarification des rôles des différents établissements et des organismes communautaires. Les centres hospitaliers de la région sont tous impliqués par le biais des services psychiatriques ambulatoires et

l'hospitalisation de courte et de longue durée. Ils sont aussi responsables de la gestion des ressources intermédiaires. Les services de pédopsychiatrie relèvent du centre hospitalier de Gaspé.

Tous les établissements et les organismes communautaires font de l'accueil et de l'orientation. Le CLSC est la porte d'entrée pour l'évaluation et intervient auprès des personnes en suivi non intensif. L'organisation de services pour les établissements prévoyait la mise en place d'équipes uniques par territoire. Ce concept s'est mis en application de façon inégale sur le territoire et nous n'avons pas l'information sur chaque modèle développé par territoire. Ceci dit, les services de première ligne développés par les CLSC, en collaboration avec les centres hospitaliers, varient d'un territoire à l'autre mais sont présents.

Les groupes d'entraide en santé mentale offrent des services de réadaptation, d'entraide, des services d'accompagnement et de soutien psychosocial. Chaque groupe d'entraide a développé des activités de centre de jour et agit aussi dans le domaine de l'information, de la sensibilisation et de la prévention. Ces groupes sont bien implantés et reconnus dans le milieu et sont présents dans cinq des six MRC. Trois groupes d'entraide ont aussi une mission de ressource d'hébergement communautaire multicientèle et offrent le service d'hébergement de crise ou de dépannage, et d'hébergement courte durée. Deux autres organismes ont une mission spécifiquement d'hébergement communautaire multicientèle mais aucune n'est spécifique à la santé mentale. À l'instar des groupes œuvrant en déficience, plusieurs organisations travaillent avec des personnes aux prises avec différents problèmes.

Le soutien aux familles et aux proches est assumé par l'organisme communautaire *Nouveau Regard* en Gaspésie et le Centre communautaire *l'Éclaircie aux Îles*. Le service est cependant inégalement réparti en Gaspésie, *Nouveau Regard* n'ayant pas le budget pour assumer son mandat. Un organisme régional *Droits et recours en santé mentale* assume quant à lui l'accompagnement aux personnes nécessitant un support.

Sur le plan du logement et des ressources résidentielles, l'offre est variable d'un territoire de MRC à l'autre. On trouve un bassin de ressources d'hébergement de base, cependant la gamme n'est pas complète dans chacune des MRC et l'hébergement longue durée reste problématique. *L'Éclaircie-Aide à la santé mentale* a ouvert un bloc d'appartements supervisés à Chandler. Actuellement, *Les Perliers* à Gaspé développe un projet d'appartements supervisés.

Toute la dimension du travail, du transport et du maintien à domicile semble le maillon faible dans la région. De l'avis d'un représentant d'organisme communautaire, les groupes peuvent

difficilement travailler, accompagner les personnes en insertion à l'emploi par manque de ressources. Les préjugés à l'égard des personnes atteintes de santé mentale sont très présents. Le SEMO-GÎM intervient aussi avec les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. En maintien à domicile, la *Politique régionale en soutien à domicile* inclut toute personne avec une incapacité de modérée à sévère mais la prise en compte des personnes avec des problèmes de santé mentale semble faible.

Ainsi de façon générale, l'approche multisectorielle caractérise l'action des organismes de l'économie sociale et des établissements que ce soit en déficience physique, intellectuelle ou en santé mentale. Les établissements du réseau de la santé sont très présents dans l'organisation des services. Les CLSC et centres hospitaliers assument un rôle important sur le plan des services de première ligne en dépistage, orientation et services de réadaptation courants en déficience physique et intellectuelle. Le Centre de Réadaptation de la Gaspésie et le SAR-DI sont des acteurs de premier plan pour les services spécialisés de réadaptation intellectuelle et le Centre de réadaptation de la Gaspésie pour les services spécialisés en réadaptation physique.

Une place de plus en plus grande est faite aux organismes communautaires dans l'organisation des services : de façon formelle en santé mentale et de façon informelle en déficience physique et intellectuelle. Les rôles et les responsabilités restent à préciser, particulièrement en déficience physique et intellectuelle, sur la place des organismes communautaires. Des champs peu investis actuellement comme le travail, les ressources résidentielles, le soutien à la famille et aux proches pourraient probablement se développer et les actions seraient à ce moment porteuses de plus d'innovations. Le PROS 1997-2002 en santé mentale définissait une organisation de services et de nouveaux mandats pour les organismes communautaires. Ceux-ci ont vu leur financement augmenter mais pas à la hauteur de ce qui était prévu au PROS. Ils sont donc intégrés à l'organisation de services en santé mentale sans avoir les moyens de réaliser pleinement leur mandat.

BIBLIOGRAPHIE

CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE (1995). *Dépliant sur les programmes aux enfants, adolescents et leur famille et aux adultes, personnes âgées et à leurs proches.*

CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE (2000). *Document promotionnel pour le recrutement de professionnels.*

CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE (2002), *Rapport annuel d'activités 2001-2002*, 26 pages plus annexes.

CENTRE DE RÉADAPTATION DE LA GASPÉSIE (2003). *Intégration au travail DI et DP.* Outil promotionnel, 2 pages.

COMITÉ RÉGIONAL POUR L'INTÉGRATION AU TRAVAIL DES PERSONNES HANDICAPÉES DE LA GASPÉSIE ET DES ÎLES-DE-LA-MADELEINE (1999). *Du côté de la concertation, des ponts à construire. Plan d'action régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées 2000-2005*, 29 pages.

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS-UQAM) (2003). *Les services aux personnes ayant des incapacités. Portrait régional de la Mauricie*, Montréal, 132 pages.

MSSS (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles en 1998*, Québec, 95 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002a). *Guide des ressources pour les personnes handicapées et leur famille. Région Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine*, 36 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *L'OPHQ en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine. Portrait régional*, Gaspé, 13 pages.

RRSSS-GÎM (1996). *Plan régional d'organisation de services en santé mentale 1997-2002. Vol. 1 Cadre de référence et orientations de services*, Gaspé, 125 pages.

RRSSS-GÎM (2001a). *Organisation spécifique des services nécessitant la collaboration des réseaux de la déficience intellectuelle et de la santé mentale. Volet 1, Clientèle présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de santé mentale ou à des troubles graves de comportement*, Gaspé, 55 pages.

RRSSS-GÎM (2001b). *Politique régionale en soutien à domicile*, Gaspé, 93 pages.

RRSSS-GÎM (2002). *Rapport annuel d'activités 2001-2002*, Gaspé, 128 pages.

RRSSS-GÎM (2003a). *Plan d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, leurs familles et leurs proches*, Gaspé, 100 pages.

RRSSS-GÎM (2003b). *Rapport annuel d'activités 2002-2003*, Gaspé, 136 pages.

SERVICE EXTERNE DE MAIN D'OEUVRE GASPÉSIE-LES ÎLES (SEMO GÎM) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, Gaspé, 28 pages.

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'acquiesir ou de maintenir son autonomie ou encore de compenser ses incapacités. Les services d'encadrement intensif de même que les services d'adaptation-réadaptation dispensés dans le milieu (à domicile, en services de garde, en milieu scolaire ou au travail), en clinique externe ou en centre de jour de même que les services d'accès aux équipements spécialisés et leur entretien font partie de ce domaine d'intervention.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

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

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);

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.

Variabes 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 dernier 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

Variables	Description (si nécessaire)
Proportion de la population adulte ayant des incapacités (selon la gravité, l'âge et le sexe) en 1998	Gravité « <i>L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement)</i> » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.
Nature exclusive des incapacités	En 1998, 52,2 % de la population adulte avec incapacité avait une seule incapacité. L'ISQ a créé un indice composé de quatre catégories d'incapacité de nature exclusive : motricité seulement (mobilité et agilité), communication seulement (audition, vision et parole), psychisme (intellectuelle/santé mentale seulement) et finalement, la catégorie des limitations multiples.
Origine des problèmes de santé physique	Variable dont nous avons regroupé les catégories naissance, maladie et vieillissement pour des raisons de confidentialité. Les autres catégories exclusives sont : liée au travail, accident à la maison et ailleurs et autres causes.
Indice de désavantage social	Selon l'ISQ, « <i>sur le plan conceptuel, l'indice de désavantage lié à l'incapacité utilisé dans ce chapitre s'apparente à l'indice d'autonomie fonctionnelle créé pour l'Enquête sociale et de santé 1992-1993 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	Selon l'ISQ, « <i>toutes les personnes n'étant pas en emploi ou en chômage sont définies comme ne faisant pas partie de la population active</i> » (ISQ, 2001, p.276). Il s'agit donc de la population non incluse sur le marché du travail. La capacité de travailler de la population inactive est une variable qui témoigne de la perception des répondants de leur capacité de travailler. « <i>Cette perception peut être influencée par la durée de leur absence du marché du travail, qui remonte parfois à quelques années, et par de nombreux autres facteurs dont l'âge, le taux de chômage de la région, etc</i> ». (ISQ, 2001, p.279)
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	Les autres activités de loisirs regroupent des activités tel que le bingo, le cinéma, le théâtre, participer à des rencontres sociales ou familiales, jouer aux carte, etc.
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilise des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.
Incapacité d'effectuer des longs trajets selon la gravité	Diverses raisons contribuent à rendre impossible les longs trajet : l'aménagement des terminus, les difficultés d'accéder au mode de transport, la fragilité de la santé,...

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

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines 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 : liste des entrevues

- Entrevue 1 : Entrevue téléphonique avec une représentante du Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine, 23 septembre 2003.
- Entrevue 2 : Entrevue téléphonique avec un représentant de l'Association régionale des loisirs pour les personnes handicapées Gaspésie-les Îles, 23 septembre 2003.
- Entrevue 3 : Entrevue téléphonique avec un représentant de CLSC. 11 et 18 décembre 2003
- Entrevue 4 : Entrevue téléphonique avec un représentant de CLSC. 17 décembre 2003
- Entrevue 5 : Entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale. 24 septembre 2003.
- Entrevue 6 : Entrevue avec un représentant de la RRSSS-GÎM. 1 octobre 2003.
- Entrevue 7 : Entrevue avec un représentant du Centre de Réadaptation de la Gaspésie. 29 septembre 2003.
- Entrevue 8 : Entrevue avec deux représentants du bureau régional de l'OPHQ. 30 septembre 2003.
- Entrevue 9 : Entrevue avec deux représentants du Regroupement des associations de personnes handicapées GÎM. 30 septembre 2003.
- Entrevue 10 : Entrevue avec un représentant de la RRSSS-GÎM. 30 septembre 2003.
- Entrevue 11 : Entrevue avec un représentant de la Direction régionale de la santé publique. 1 octobre 2003.
- Entrevue 12 : Entrevue téléphonique avec un représentant du SEMO GÎM. 4 décembre 2003
- Entrevue 13 : Entrevue téléphonique avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale.
- Entrevue 14 : Entrevue téléphonique avec un représentant d'une corporation de transport adapté. 4 décembre 2003.
- Entrevue 15 : Entrevue téléphonique avec deux personnes du Service d'aide à la réadaptation-déficiência intellectuelle des Îles-de-la-Madeleine. 4 décembre 2003.
- Entrevue 16 : Entrevue téléphonique avec une représentante de la RRSSS-GÎM. 5 décembre 2003
- Entrevue 17 : Entrevue téléphonique avec un représentant d'organisme communautaire intervenant en santé mentale. 17 décembre 2003.