

**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 QUÉBEC**

**PAR
NORMAND BOUCHER**

Cahier du LAREPPS NO 04-17

**LAREPPS / UQAM
Montréal, Automne 2005**

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2005
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2005

ISSN –1490 - 8069

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

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

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

Par Normand Boucher

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

Lucie Dumais et Jean Proulx (pour la supervision d'ensemble et la rédaction)
Serge DesRoches, et Sylvie Chenard (pour l'analyse statistique et la rédaction)

Note sur la mise à jour des données

La publication de cette série a débuté en 2003 avec la publication des premiers portraits régionaux et s'est poursuivie durant deux bonnes années. Il y a donc nécessairement eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, notamment en raison de la 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 ce fait.

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 des tableaux croisés différents. En outre, dans certains cas, les catégories de population ne correspondent pas parfaitement avec celles de l'Office, car des contraintes de pondération statistique empêchaient de retenir le même degré de précision.

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

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

Les professionnels de recherche - coordonnateurs :

François Aubry
Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

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

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

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

Remerciements

Démarré à l'été 2000, le LAREPPS a mené un vaste projet de recherche en partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et nos activités 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 de l'Office. Le projet comprend trois grandes phases se déroulant : une première phase qui a conduit à faire un inventaire et un bilan des programmes et services d'envergure nationale, et une seconde phase qui porte sur les situations régionales et examine les dynamiques sur le plan de l'offre et de la demande de services, et une troisième visant à faire une synthèse transversale et interrégionale de nos résultats.

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 toutes ces 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.

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE	4
REMERCIEMENTS	5
TABLE DES MATIÈRES.....	6
LISTE DES ACRONYMES.....	8
INTRODUCTION GÉNÉRALE	11
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE	11
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE.....	12
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	17
PLAN DU DOCUMENT.....	22
BIBLIOGRAPHIE.....	23
CHAPITRE 1 PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE QUÉBEC.....	26
LA POPULATION.....	27
LE MARCHÉ DU TRAVAIL	28
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES.....	30
LA SCOLARITÉ	31
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	32
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	34
CHAPITRE 2 L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE QUÉBEC	37
AVANT-PROPOS	37
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS..	39
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité</i>	39
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité</i>	45
PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES	51
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	51
<i>L'aide domestique</i>	58
OUI.....	63
<i>Le transport et les déplacements</i>	63
<i>La fréquentation scolaire</i>	67
<i>La participation au marché du travail</i>	71
<i>Statut d'emploi selon la nature des incapacités</i>	72
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs</i>	75
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS.....	78
BIBLIOGRAPHIE.....	80
CHAPITRE 3 PORTRAIT DE L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DE LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE	82
INTRODUCTION.....	82
L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	84
<i>Prévention et promotion</i>	85
<i>Diagnostic et traitement</i>	86
<i>Adaptation et réadaptation</i>	86
<i>L'organisation des services sur le territoire 03</i>	88

<i>Services éducatifs</i>	89
L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	102
<i>Prévention et promotion</i>	102
<i>Diagnostic et traitement</i>	103
<i>Adaptation et réadaptation</i>	104
<i>Services éducatifs</i>	109
<i>Les services éducatifs au postsecondaire</i>	110
<i>Travail et activités productives</i>	111
<i>Maintien à domicile</i>	115
<i>La banque de référence pour l'aide à domicile</i>	117
<i>Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (ESSAD)</i>	121
<i>Le développement de la mesure</i>	126
<i>Fonctionnement</i>	127
<i>État de la situation</i>	127
<i>Transport</i>	130
<i>Certaines caractéristiques de l'organisation des services sur le territoire</i>	131
<i>Les caractéristiques de la clientèle</i>	133
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	134
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	134
<i>Vie associative</i>	135
L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE	137
<i>Introduction</i>	137
<i>Prévention et promotion</i>	138
<i>Travail et activités productives</i>	142
<i>Ressources résidentielles</i>	144
<i>Transport</i>	147
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	147
CONCLUSION	154
BIBLIOGRAPHIE	158
ANNEXE A : LISTE DES ENTREVUES RÉALISÉES	163

Liste des acronymes

ADÉHUL	Association des étudiantes et étudiants handicapés de l'Université Laval
AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
AIS	Association pour l'intégration sociale
AQEPA	Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs Québec métro (03-12) inc
AQLPH	Association québécoise des loisirs pour personnes handicapées
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
BRAD	Service de banque de référence pour l'aide à domicile
BVLV	Basse-Ville-Limoilou-Vanier
CAMO	Comité d'adaptation de la main d'œuvre
CAPVISH	Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap
CES	Chèque-Emploi-Services
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier <i>affilié</i> universitaire de Québec
CHDC	Centre hospitalier de Charlevoix
CHRG	Centre hospitalier Robert-Giffard
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CIT	Contrat d'intégration au Travail
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CTA	Centre de travail adapté
CRÉPUQ	Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDIQ	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec

CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CUQ	Communauté urbaine de Québec
DRSP	Direction régionale de la santé publique
EQLA	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
ESSAD	Entreprises d'économie sociale en aide domestique
FCRDIQ	Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
LAREPPS	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC	Municipalité régionale de Comtés
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ	Ministère du transport du Québec
OMH	Office municipal d'habitation
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTA	Organisme de transport adapté
PACL	Programme d'accompagnement en loisirs
PAD	Programme d'adaptation de domicile
PDSB	Principes de déplacement sécuritaire du bénéficiaire
PPH	Processus de production du handicap
PROS	Plan Régional d'organisation des services
RI	Ressources intermédiaires
RMS	Réadaptation en milieu scolaire spécialisé
RAPTCCQ	Regroupement des Associations de personnes Traumatisées Cranio-Cérébrales du Québec
ROP-03	Regroupement des organisations de personnes handicapées, région 03
RRNISM	Regroupement des ressources non institutionnelles en santé mentale de Québec
RRSSS	Régie Régionale de la santé et des services sociaux
RTC	Réseau de transport de la Capitale
RTF	Ressource de type familial
SHQ	Société d'habitation du Québec
SIMAD	Services intensifs de maintien à domicile
SOC	Soutien aux organismes communautaires (programme)

SOFI	Soutien financier
SSMO	Service spécialisé de main d'œuvre
TAQM	Transport adapté du Québec métro inc.
TED	Troubles envahissants du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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.

décentralisées, innovatrices). Comme les portraits régionaux, chacune des monographies constitue un rapport à part entière.

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

- Impliquent une forme d'intervention étatique et gouvernementale, ce qui ne veut pas dire que leur mise en œuvre relève uniquement du dispositif étatique et gouvernemental;

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

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

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).

cesse d'être assumée par la sphère familiale ou qui n'est pas transférées à la sphère marchande, ne pourrait relever uniquement des acteurs étatiques et des pouvoirs publics. La « démarchandisation » et la « défamilialisation » proviennent aussi d'une présence et d'une reconnaissance plus grande des associations, c'est-à-dire d'une certaine concertation des pouvoirs publics et des associations, dans l'optique d'une approche territorialisée.

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

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

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

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

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

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

- Pris dans son ensemble, le domaine de l'économie sociale regroupe l'ensemble des activités et organismes issus de l'entrepreneuriat collectif qui s'ordonne autour des principes et règles de fonctionnement suivants :
- L'entreprise de l'économie sociale a pour finalité de servir ses membres ou la collectivité plutôt que de simplement engendrer des profits et viser le rendement financier;
- Elle a une autonomie de gestion par rapport à l'État;

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

- Elle intègre dans ses statuts et ses façons de faire un processus de décision démocratique impliquant usagères et usagers, travailleuses et travailleurs;
- Elle défend la primauté des personnes et du travail sur le capital dans la répartition de ses surplus et de ses revenus;
- Elle fonde ses activités sur les principes de la participation, de la prise en charge et de la responsabilité individuelle et collective.

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

construction conjointe de l'offre et de la demande souvent reprise dans le courant français de la sociologie économique qui se réclame de l'économie solidaire (Voir entre autres Laville, 2000).

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

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

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

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

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

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.

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.

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.

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.

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 (Ouahahi 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 :

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (non disponibles dans la région de Québec);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (non disponibles);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (RRSSS des de la région de Québec 1999b, 2002);
- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (RRSSS de la région de Québec 1999a).

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

- Le Centre de réadaptation, spécialisé ou non en déficience physique ou en déficience intellectuelle
- Le Conseil régional de développement (CRD).

À l'évidence, mis à part les documents d'envergure nationale, la documentation spécifique à une région n'avait pas toujours d'équivalent dans les autres régions. En effet, la disponibilité de la documentation était fort variable d'une 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 régions régionales ne se sont pas dotées, dans les deux ou trois dernières années, de documents d'orientation ou de plans d'action dans le champ de la déficience intellectuelle et encore moins en déficience physique. En revanche, la plupart des régions ont élaboré de tels dossiers dans le champ de la santé mentale. Il est donc compréhensible que l'information soit manquante dans certaines régions ou que, dans quelques cas, nous ayons eu recours à d'autres types de documents ou à des entrevues ponctuelles pour combler ces lacunes. L'utilisation de moyens informels, telles que des entrevues ponctuelles, a été soulignée dans le texte de manière à inciter à plus de prudence dans l'interprétation des données et de la portée des résultats.

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

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

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

PLAN DU DOCUMENT

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *L'OPHQ de Québec (Série des portraits régionaux)*, Québec, OPHQ, 17 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.

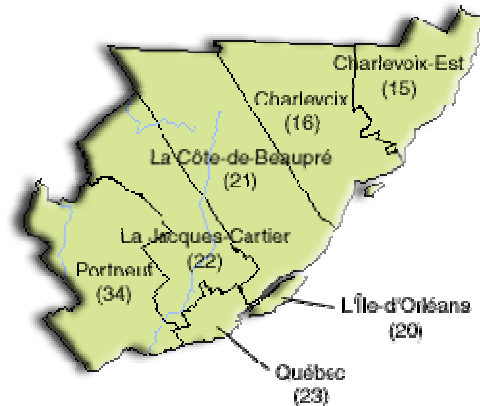
Chapitre 1

Présentation de la région de Québec⁹

La région de Québec, dite la région de la Capitale-Nationale, s'étend sur 19 312 km² en 2001, et se classe au 10^e rang en termes de superficie du Québec. Elle regroupe Charlevoix, la Côte de Beaupré, la Jacques Cartier, Portneuf, l'île d'Orléans et la ville de Québec, la capitale du Québec. Cette région, avec 8,8 % de la population du Québec, détient le plus haut pourcentage d'emplois dans le secteur tertiaire (plus de 85 %) de toutes les régions du Québec (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 5). Selon des données de 2001, la population de la région est d'environ 648 855 habitants, et donc se classe au troisième rang au Québec en termes de population. En 2003, 79 % des habitants vivent dans la zone de recensement de Québec. Les principales villes sont Québec, Saint-Raymond et la Malbaie. La population de la région de Québec est regroupée en 7 municipalités régionales de comté. Environ 99,7 % de la population de la région parle français en 2001.

⁹ Cette introduction se veut un survol de la région de Québec 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).

Carte de la région de la Capitale-Nationale et de ses MRC



Cette carte représente 18 639 km² de superficie de la région de Québec selon les données de 2003.¹⁰

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région de Québec a vu sa population augmenter de 2,8 %, et de 1971 à 2001 une augmentation nette de 120 715 personnes soit 22,9 %. En tenant compte de la structure d'âge de sa population, bien que la population de la région ait vieilli au cours de la décennie, les moins de 30 ans ne forment plus que 35 % de la population comparativement à 40,9 % en 1991. Aujourd'hui, la région demeure un peu plus âgée que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une moins grande proportion de très jeunes personnes (0-14 ans) et une plus grande proportion de personnes âgées (30 ans et plus) que dans le reste du Québec.

¹⁰ Sources : Institut de la statistique du Québec; ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. Site du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. (Mise à jour: octobre 2005)
http://www.mdeie.gouv.qc.ca/page/web/portail/developpementRegional/service.prt?svcid=PAGE_GENERIQUE_CATEGORIES34&iddoc=60919

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Capitale-Nationale	15,3	19,7	51,1	13,9
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 2,7 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3 %) et surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,2 %) de la région de Québec. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années. Certes, la région de Québec n'est pas homogène et les transformations socio-démographiques sont d'une intensité variable sur le territoire. Par exemple, Charlevoix est caractérisée par des territoires ruraux faiblement densifiés à l'opposé de la ville de Québec¹¹.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Capitale-Nationale et le Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Capitale-Nationale	2,7	0,2
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 la région de Québec comptait 302 700 emplois, soit 9 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région connaît une structure semblable à celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. L'exploitation forestière est la principale activité du secteur primaire, mais

¹¹ Pour bien comprendre la situation de la région de Québec, il serait utile de connaître les particularités sous-régionales; mais nous ne disposons actuellement que des données statistiques à l'échelle régionale.

l'agriculture joue aussi un rôle important. Dans la région de Québec, le secteur primaire a connu une baisse importante de 1994 à 2001 (-18,6 %) contrairement aux autres secteurs qui ont connu des augmentations. Le secteur secondaire est très diversifié et en pleine croissance grâce, entre autres, à de grandes entreprises de matériel de transport et de moyenne-haute technologie. Le secteur tertiaire tire bien son épingle du jeu grâce au développement d'activités récréo-touristiques. Au cours de la dernière décennie, la structure économique a subi d'importantes transformations dont l'accentuation de la tertiarisation (production de services) des emplois et comme on peut le constater ce secteur représente une proportion très forte comparativement aux autres secteurs de la région et comparativement à l'ensemble du Québec. Depuis 1989, c'est ce secteur qui a créé le plus d'emplois au Québec.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Capitale-Nationale	1,6	12,4	86,1
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 région de Québec et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage^a %	Taux d'emploi^b %	Taux d'a-e^c %
Capitale-Nationale	8,3	68,1	7,9
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La région de Québec connu les mêmes fluctuations que l'ensemble du Québec, c'est-à-dire une amélioration de l'emploi depuis 1995. Entre 1989 et 2001 ce sont les services moteurs qui ont connu la plus forte croissance dans la région (55 %). Les services

moteurs regroupent les services financiers, les services professionnels et administratifs, le commerce de gros et l'information, la culture et les loisirs (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 28)

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 Québec et pour l'ensemble de la province, en 1989 et en 2001. La région a réussi au cours de cette période à se maintenir légèrement au-dessus de la moyenne québécoise.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible per capita, Capitale-Nationale et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Capitale-Nationale	15 516	19 347	24,7
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut également mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques : le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 indique que la situation économique de la région de Québec était relativement comparable à la moyenne provinciale en 1989. Cependant, l'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une amélioration du positionnement économique régional, positionnement même plus avantageux que l'ensemble de la province en 2001 (101,1 %).

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Capitale-Nationale et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Capitale-Nationale	99,6	101,1
Le Québec	100,0	100,0
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>		

LA SCOLARITÉ

La population de la région de Québec a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est plus élevée (88 % versus 82,5 %) et cela signifie également une amélioration relative pour la région de 3,6 points. En effet, au cours des dix dernières années, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec s'est un peu rétréci, comme le montre le tableau 1.7.

Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Capitale-Nationale et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991 %	2000-2001 %
Capitale-Nationale	84,4	88,0
Le Québec	76,8	82,5
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>		

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

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales^a, Capitale-Nationale et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Capitale-Nationale	78,1	88,8	10,7
Le Québec	72,4	83,3	10,9

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

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990 au-dessus de celle de l'ensemble du Québec. L'augmentation de 10,7 points, entre 1990 et 2001 dans la région reflète en partie les performances en termes de taux d'emploi qui ont évoluées de 5,1 % entre 1989 et 2001¹².

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la région de Québec et dans l'ensemble de la province.

Perception de l'état de santé

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

¹² 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, Capitale-Nationale et le Québec, 1987 et 1998

	1987	1998	Variation 1987-1998
	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>
Capitale-Nationale	9,3	8,6	-7,5
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans la région de Québec, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a augmenté entre 1986 et 1996 de 1,7 points portant le taux à 55 % en 1996. Ce taux est sensiblement moins élevé que la moyenne provinciale qui a, elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996). (Gouvernement du Québec, *Le Rendez-vous national des régions*, 2002 : 48).

Toutefois, la proportion des ménages de la région de Québec qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure à la moyenne provinciale tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le montre le tableau 1.10, à l'exception de 1986 où on retrouve 37 % des locataires de la région comparativement à 36,4 % dans l'ensemble de la province. Dans l'ensemble, la situation s'est même détériorée quelque peu depuis 1986.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Capitale-Nationale	12,5	14,6	37,0	41,9
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 (-22,1 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été encore plus importante dans la région de Québec (-35 %) qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 7 463 à 4 847 au cours de la même période. Cette amélioration positionne la région de Québec parmi les six taux de criminalité les moins élevés de la province. Certaines explications de ce phénomène seraient reliées notamment au vieillissement de la population et à la croissance de l'emploi, situation qu'on peut effectivement constater dans la région de Québec. (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 49). Parmi les autres facteurs, on peut prendre en compte que la région de Québec présente une situation culturelle parmi les meilleures de la province, où tous les indicateurs sont plus élevés que la moyenne nationale (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 50).

LES RESSOURCES MÉDICALES

Les ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constituent un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes pour 100 000 personnes dans la région et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000. Dans la région de Québec, le nombre de médecins par 100 000 habitants a diminué

de 1993 à 2000, passant de 274 à 267, tendance comparable à l'échelle nationale dont la situation s'est détériorée mais dans une proportion moindre.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Capitale-Nationale et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Capitale-Nationale	274	267	-2,6%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a subi une baisse du nombre de médecins spécialistes de -5,7 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 1,7 % pendant la période 1993-2000. (Gouvernement du Québec, *Le Rendez-vous national des régions*, 2002 : 45).

La situation diffère pour le personnel soignant, autres que les médecins et s'est améliorée. En l'an 2000, on comptait dans la région de Québec 1 356 employé-es¹³ pour 100 000 personnes, soit une hausse de 3 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble de la province, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 %. Le taux d'infirmières autorisées s'est accru de 8,4 % dans la région, leur nombre étant établi à 824 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12)

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Capitale-Nationale 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
Capitale-Nationale	824	8,4%	182	-19,1%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

¹³ En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

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 considérablement (-19,1 %), baisse toutefois moins grave que celle observée dans l'ensemble de la province (-21,1 %). (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 46).

Chapitre 2

L'incapacité dans la région de Québec

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 régionale¹⁴.

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

¹⁴ 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 ».

ces trois dimensions lors de nos requêtes d'informations statistiques notamment en cherchant à connaître la prévalence de l'incapacité, à mesurer les effets de l'incapacité sur l'intégration sociale et, finalement, à évaluer l'effet de l'incapacité sur la demande de services.

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

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

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT)¹⁵.

¹⁵ 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

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

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹⁶. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁷. 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

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.

¹⁶ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

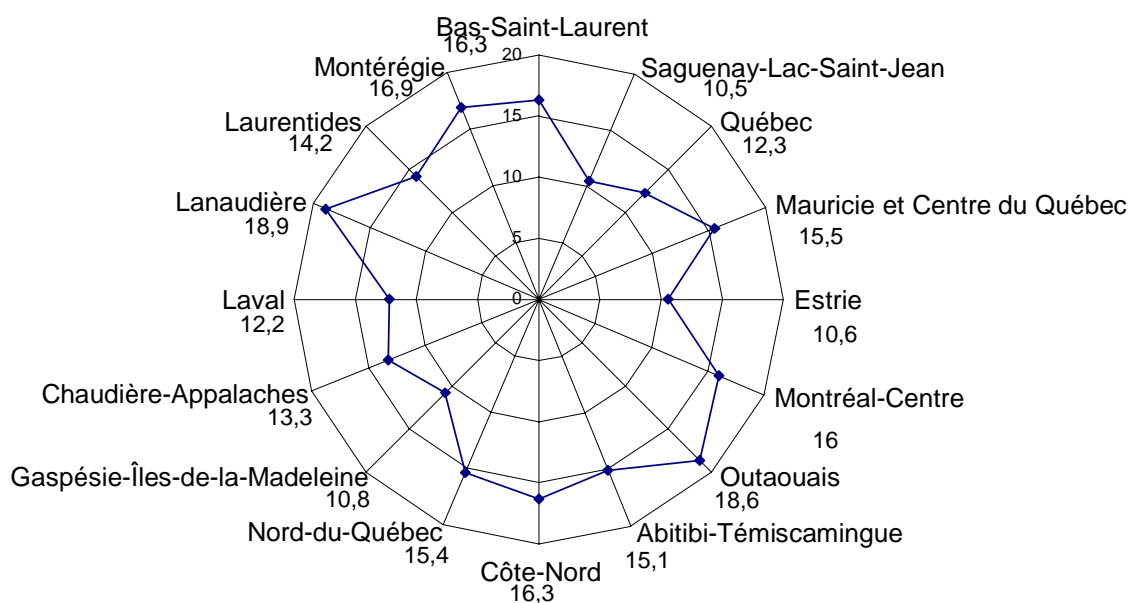
¹⁷ Le calcul des pourcentages dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. 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.

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 standard¹⁸ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2 %¹⁹ en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région de Québec (12,3 %) est inférieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne québécoise sont celles d'Abitibi-Témiscamingue, des Laurentides, de Laval, de l'Estrie, de la Gaspésie-les-Iles, de Chaudière-Appalaches, et du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

¹⁸ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁹ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

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

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans²⁰ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous-catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevé pendant les premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3 %). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre l'accès à l'éducation et à limiter les perspectives d'emploi – pourraient avoir des conséquences plus étendues que les incapacités qui apparaissent à un âge avancé » (ISQ, 2001 : 89).

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans la région de Québec, 9,2 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 38,9 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est moindre chez les personnes de plus de 15 ans dans la région de Québec avec une différence totalisant 6,1 points.

²⁰ 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.

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 %	
Capitale-Nationale			
15-64 ans	9,2	Légère	7,2
		Modérée ou grave	2,0*
65 ans et plus	38,9	Légère	17,5*
		Modérée ou grave	21,4
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée et Grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée et 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 gravité²¹ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²². Dans la région de Québec, les personnes de 15 à 64 ans sont au moins trois fois plus concernées par des incapacités légères (7,2 %) que par des incapacités modérées ou graves (2 %*). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont davantage concernées par des incapacités modérées ou graves (21,4 %) que des incapacités légères (17,5 %). De plus, ces dernières personnes sont proportionnellement moins sujettes à des incapacités légères (17,5 %) que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %).

À l'échelle de la province, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA révèlent que, dans la région de Québec, il existe des différences hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Près des 2/3 des hommes et des femmes de la région de

²¹ 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.

²² Soulignons que le taux d'incapacité a connu une hausse significative chez tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

Québec ont une incapacité de gravité légère (tableau 2.2). Les femmes de la région de Québec sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave par rapport à l'ensemble de la province (38,7 %* versus 41,1 %) alors que les hommes de la région sont moins nombreux qu'elles (30,2 %*), Cependant ils sont plus nombreux qu'elles concernant une incapacité légère (69,8 % versus 61,3 %), tendance qui est comparable à l'ensemble de la province. 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 %	Modéré ou grave %	Total %
Homme	Capitale-Nationale	69,8	30,2*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Capitale-Nationale	61,3	38,7*	100
	Le Québec	58,1	41,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

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

Au Québec, près d'une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge²³ (tableau 2.3). La proportion des personnes de la région de Québec qui ont des incapacités liées à la mobilité est supérieure (54,8 %) à celle de l'ensemble de la province (49,3 %), de même que celles liés aux communications et au psychisme seul. Par contre, la prévalence des incapacités liées aux limitations multiples est moindre dans la région de Québec (21,2 %*) que dans l'ensemble de la province (28,5 %). Précisons, quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), qu'ils touchaient 7,8 % des personnes avec incapacité dans la province et encore plus dans la région, (8,7 %**).

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 %
Capitale- Nationale	15,4*	54,8	8,7**	21,2*	100
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 maladie²⁴ et le vieillissement (tableau 2.4). Dans la région de Québec, 50 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble de la province. Par ailleurs, les autres origines de problèmes de santé physique sont également toutes dans des proportions légèrement inférieures dans la région de Québec, à l'exception de l'origine liée à un accident à la maison ou ailleurs, dont la proportion est supérieure à celle de la province (20,6 %* versus 19,3 %).

²³ 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).

²⁴ 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 vieillessement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Capitale- Nationale	50,0	13,2**	20,6*	16,2**	100
Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998					

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

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

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

		Moins de 9 années %	10 à 12 années %	Études collégiales %	Études universitaires %
Avec incapacité	Capitale- Nationale	27,6*	27,6*	27,6*	15,5**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Capitale- Nationale	11,1	32,2	30,8	24,3
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998 * Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.					

Par rapport à l'ensemble de la province, nous retrouvons dans la région de Québec une part légèrement moindre de personnes avec et sans incapacité à avoir jusqu'à 12 années de scolarité. Également, plus du quart de la population de la région de Québec ayant une incapacité a moins de 9 ans de scolarité comparativement à 11,1 % de la population sans incapacité. C'est au plan des études collégiales et universitaires que la région compte des proportions légèrement supérieures à l'ensemble de la province concernant la population avec incapacité, totalisant 5,5 points de plus.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était légèrement plus élevé dans la région de Québec que la moyenne provinciale. Selon le tableau 2.6, dans la région de Québec, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 18 085 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Également, le revenu moyen des femmes avec incapacité dans la région de Québec (12 921 \$) était légèrement supérieur à la moyenne provinciale (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans la région de Québec était de 12 321 \$ 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\$). Dans l'ensemble de la province, près de 55,9 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$, proportion moindre que dans la région de Québec (61,6 %*). Bien que la catégorie des revenus supérieurs à 40 000 \$ ne soit pas statistiquement significative chez les personnes ayant une incapacité, les personnes sans incapacité de la région de Québec sont proportionnellement moins nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise. Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale prospère peut contribuer à l'amélioration du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) révèle que la situation économique de la région de Québec a connu une amélioration entre 1989 et 2001 (c'est-à-dire dans les années suivant l'administration de l'EQLA par l'ISQ).

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

Revenu moyen personnel (1996)		Homme \$	Femme \$					
Avec incapacité	Capitale- Nationale	18 085	12 921					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Capitale- Nationale	30 406	18 860					
	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	Capitale- Nationale	38,5*	23,1*	12,3**	12,3**	7,7**	6,2	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Capitale- Nationale	26,4	15,0	18,5	12,2	20,4	7,5	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans la région de Québec, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 51,1 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité (28,3 % versus 77,6 %). Également, les personnes avec incapacité de la région de Québec tiraient une part légèrement plus moindre de revenus d'emploi (28,3 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble de la province (29,3 %). À l'inverse, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était supérieure dans la région de Québec (20,7 % versus 19 %). À cet égard, le lien avec notre observation sur l'origine de l'incapacité du tableau 2.4, où le travail est davantage en cause, ne peut être que très indirect.

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
	%	%	%	%	%	%
Capitale-Nationale	28,3	77,6	51,1	13,2	20,7	9,2
Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996 Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que dans la population ayant une incapacité de la région de Québec, près d'une personne sur deux (46,4 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, une personne sur trois (33,3 % *) se percevait pauvre, comparativement à 19 % de la population sans incapacité de la région. (Les autres statistiques sont non significatives).

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	Capitale-Nationale	8,7**	46,4	33,3*	8,7**	2,9***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Capitale-Nationale	17,4	56,9	19,0	3,2**	3,4***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

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

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans la région de Québec, les proportions calculées sont plus fortes que les moyennes provinciales (25,3 % et 9,5 %) (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 des de Québec, les proportions calculées sont également supérieures aux moyennes provinciales, soit respectivement 34,7 % et 30,8 %. 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 %
Capitale-Nationale	25,3	9,5	34,7	30,8
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 parenté²⁵). Parmi les personnes avec incapacité de la région de Québec, la proportion qui obtient un soutien social élevé est supérieure (71,0 %) à la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant à elles, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé, tant dans la région (78,7 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Capitale-Nationale	26,1*	71,0	2,9***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Capitale-Nationale	19,0	78,7	2,3***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100

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

²⁵ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions : il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi²⁶.

²⁶ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

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

		En emploi %	Tenant maison %	À la retraite %	Sans emploi %	Autres %	Total %
Avec incapacité	Capitale- Nationale	27,9*	16,2**	38,2*	11,8**	5,9****	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0****	100
Sans incapacité	Capitale- Nationale	57,1	11,5	12,6	2,3**	16,5****	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9****	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>							

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant dans la province que dans la région de Québec, était inactive en 1998. Dans la région de Québec, 38,2 %* des personnes avec incapacité étaient à la retraite. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable tenait maison. Bien que la donnée correspondante à l'échelle de la région de Québec ne soit pas statistiquement fiable (16,2 %**), il est à noter que plus de 19,3 % des personnes avec incapacité dans l'ensemble de la province « tenaient maison ». Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁷. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (Idem.). La fréquentation des

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

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)²⁸.

Bien que nous traitions davantage de la question du travail dans une section subséquente, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)²⁹. 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 région de Québec, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 27,9 % ce qui est comparable à la proportion calculée pour l'ensemble de la province qui était de 27,8 %. Mieux encore, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus faible (11,8 %**) que celle observée dans l'ensemble de la province (14,1 %). À cet égard, selon le Tableau 1.4 au chapitre 1, le taux de chômage des 15-64 ans (sans indication sur les incapacités) de la région de Québec en 2001 est de 8,3 % comparativement à 8,7 % dans l'ensemble de la province. Bref, les conditions d'emploi dans la région de Québec étaient comparables à celles observées pour l'ensemble de la province en 2001 et même avec un léger avantage.

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

²⁸ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans une section subséquente, nous décrivons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

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 désavantage³⁰. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus faible de personnes de la région de Québec vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (16,3 % versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les proportions de la région sont supérieures à celles de l'ensemble de la province, à l'exception de la proportion des personnes ayant une limitation au niveau de l'activité principale (17,3 %* versus 25,7 %). Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

²⁹ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

³⁰ En détails, les catégories se définissent comme suit : a) la dépendance forte réfère aux personnes dépendantes envers les autres pour les soins personnels ; b) la dépendance modérée exclut la catégorie précédente, et réfère à la dépendance envers les autres pour les courtes sorties ; c) la dépendance légère exclut les catégories précédentes et réfère à la dépendance envers les autres pour les travaux lourds ; d) les limitations dans l'activité principale sans dépendance excluent les catégories précédentes et réfèrent aux limitations à l'école, au travail ou à la maison ; e) les limitations dans d'autres activités excluent les catégories précédentes et réfèrent à l'incapacité de faire du sport, des loisirs et de longs déplacements ; f) la catégorie « sans désavantage » réfère aux personnes n'ayant aucune des limitations précédentes malgré la présence d'une incapacité.

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Capitale-Nationale	28,8*	26,9*	17,3*	10,6**	16,3*	100
Le Québec	21,3	23,5	25,7	9,2	20,2	100

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

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rendent dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques³¹. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avait constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

³¹ 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).

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

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

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

(49,3 %), une porte automatique (45,2 %) et un stationnement accessible (43,8* %), alors qu'à l'intérieur du logement, la barre d'appui ou la main courante constituaient les aménagements les plus communs (88,3 %) (ISQ, 2001 : 196-199). De façon plus générale, ce sont les installations de la salle de bain (baignoire et douche) que les personnes avec incapacité signalent le plus fréquemment (7,1 %) comme étant les plus difficiles à utiliser s'il n'y a pas d'aides ou d'aménagements spéciaux (ISQ, 2001 : 199).

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

Dans la région de Québec (tableau 2.13), 77,6 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (Voir le tableau 2.1).

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

		Aucune %	Au moins une %
Capitale-Nationale	Légère	77,6	22,4*
	Modéré ou grave	32,4*	67,6
Québec	Légère	80,8	18,9
	Modéré ou grave	51,5	48,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.			

À l'échelle du Québec, les besoins non comblés en aides techniques sont plus grands chez les personnes ayant une incapacité grave (23,4 %) que 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 cette statistique à l'échelle régionale (tableau 2.14) : dans la région de Québec, comme dans la province, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, plus de 89 % 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 %
Capitale-Nationale	10,7**	89,3
Le Québec	8,1	91,9

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

L'aide domestique

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

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

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

Parmi les trois types d'aide retenus (aide personnelle, aide pour les tâches domestiques et aide pour les gros travaux ménagers), le besoin était davantage exprimé pour la réalisation des tâches domestiques (30,5 %) et des gros travaux ménagers (41,8 %), notamment chez les personnes de 65 ans et plus. Quant au problème du manque d'aide chez

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

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

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

À l'échelle de la région de Québec, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 59,3 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours	Au moins 1 fois par semaine	NSP	Total
	%	%	%	%
Capitale-Nationale	37,0**	59,3*	3,7	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Dans la région de Québec, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement plus nombreuses (58,8 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À l'inverse, une moins forte proportion de la population de la région de Québec ayant une incapacité modérée ou grave (19,4 %*) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble de la province (37 %). Bref, les personnes de la région de Québec sont plus autonomes pour réaliser leur ménage courant lorsque leur incapacité est plus légère.

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
		<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>
Incapacité légère	Capitale-Nationale	58,8	22,1*	19,1*	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Capitale-Nationale	19,4*	33,3**	47,2	0,0	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence						
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement						
*** Coefficient de variation non calculé						
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998						

Au sein de la population ayant une incapacité dans la région de Québec, 26,3 %** des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est inférieure à celle observée dans l'ensemble de la province (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
		<i>%</i>
Besoins d'aide non comblés pour tâches domestiques	Capitale-Nationale	26,3**
	Le Québec	35,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale dans la région de Québec (59,2 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient plus élevés que ceux exprimés pour l'ensemble de la province (49,5 %). Il est à constater qu'à l'échelle nationale, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoins d'aide totale	Capitale-Nationale	59,2
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

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

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de la région de Québec révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était légèrement moins grande (83,5 %) que la proportion calculée pour l'ensemble de la province (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne nationale, une part comparable des personnes handicapées résidant dans la région de Québec était active sur le marché du travail (27,9 %

versus 27,8 %). (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
	%	%	%	%
Capitale-Nationale	15,5*	83,5	1,0***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100

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

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la mobilité des personnes. Dans la région de Québec, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister dans les grands centres urbains comme à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilé par l'OPHQ, 67 % de la population avec incapacité de la région de Québec conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 75,7 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées de la province (65,9 %²). Par ailleurs, 6,6 % des personnes handicapées de la région de Québec 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 notamment pour les secteurs éloignés des grands centres dans la région, et même dans des proportions moindres que la moyenne nationale (14,2 % versus 15,6 %). 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
	%	%	%	%	%	%
Capitale- Nationale	67,0	75,7	6,6	5,8	14,2	9,5
Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996 Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population dans la région de Québec (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 44,8 %* des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998. La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité légère (63,6 %). Par rapport à l'ensemble de la province, les proportions calculées pour la région de Québec sont comparables.

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	Capitale-Nationale	63,6
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Capitale-Nationale	44,8*
	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). À cet effet, les statistiques de la région de Québec sont peu fiables.

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

		Oui %
Utilise des aides techniques pour se déplacer	Capitale-Nationale	20,5*
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Capitale-Nationale	13,5**
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Capitale-Nationale	17,1*
	Le Québec	14,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>		

À défaut de pouvoir obtenir des aides techniques, certaines personnes ayant une incapacité sont accompagnées pour effectuer leurs déplacements. À l'échelle québécoise, il est à noter que la proportion des personnes qui ont des besoins d'accompagnement est légèrement supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ³². Dans tous les cas, les besoins dans la région de Québec semblent être plus élevés que ceux observés dans l'ensemble de la province.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité du handicap (tableau 2.23). À l'échelle nationale, 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 dans la région de Québec où 44,4 %* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. Cette dernière information pourrait servir à planifier l'organisation des services de santé non seulement dans les régions moins bien desservies en périphérie, mais aussi au sein même des centres urbains.

De façon générale, les femmes et les personnes de plus de 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

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

		Oui %
Incapacité légère	Capitale-Nationale	7,5**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Capitale-Nationale	44,4*
	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 incapacités³³. Ici, nos interrogations portent sur la fréquentation scolaire des enfants et des jeunes adultes (15-24 ans). Avant de décrire la situation régionale à partir des informations du ministère de l'Éducation, nous brossons le portrait québécois à partir des données tirées de l'EQLA. Bien entendu, notre intérêt est d'aborder les effets de l'incapacité aux premières étapes de processus d'intégration sociale.

En 1998, 96 % des enfants québécois de 5 à 14 ans ayant une incapacité fréquentaient ou avaient fréquenté une école (ISQ, 2001 : 263). Nous pouvons nous demander si l'incapacité a eu une conséquence sur leur processus de scolarisation. Selon l'EQLA, plus du quart des enfants ayant une incapacité ont pris du retard dans leur scolarisation (ISQ, 2001 : 264). Par contre, 71,4 % des enfants ayant une incapacité légère percevaient que leur problème n'avait pas de conséquences sur leur scolarisation, alors que les enfants avec une incapacité grave ou modérée percevaient un cumul de conséquences sur leur scolarisation (59,9 %*) (ISQ, 2001 : 264-265). La conséquence la plus fréquemment identifiée était celle d'étirer la durée nécessaire pour compléter les études.

³² Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

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 parascolaires³⁴ (ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de la région de Québec était composée de 1,7 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,8 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Capitale-Nationale	1,7	1,8
Le Québec	1,6	1,6

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

Dans la région de Québec, les proportions d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (28,9 %) et ayant des troubles de mobilité (21,4 %) étaient plus fortes que celles observées dans l'ensemble de la province, soit respectivement 27,9 % et 21,2 % (tableau 2.25). Quant aux troubles de développement, la proportion est beaucoup moindre dans la région que dans l'ensemble de la province (9,7 % versus 17,0 %).

³³ 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.

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

	Intellectuelle	Mobilité ²	Commu- nication ³	Développement ⁴	Autres ⁵
	%	%	%	%	%
Capitale-Nationale	28,9	24,6	28,6	9,7	8,2
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.					
² Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.					
³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.					
⁴ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.					
⁵ Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.					

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire de la région de Québec (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (36,1 %) ou des classes spéciales (35,7 %) mais le sont aussi dans les écoles spéciales (28,2 %). Alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (44,4 %) et des écoles spéciales (35,4 %). À l'échelle nationale, l'organisation scolaire était calquée sur le modèle observé dans la région de Québec; le passage du primaire au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale.

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Capitale-Nationale	Primaire	36,1	35,7	28,2
	Secondaire	20,1	44,4	35,4
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.				

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Dans la région de Québec, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était de 53,2 % alors que celle à temps partiel était de 6,2 %¹. Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région. Cette situation s'expliquerait-elle par des conditions économiques régionales favorables à l'insertion des jeunes handicapées sur le marché du travail³⁵ ? C'est une hypothèse valable.

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		Fréquent à temps plein		Fréquent à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Capitale-Nationale	40,5	27,0	53,2	67,4	6,2 ¹	5,5
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.						

³⁵ L'un des numéros de Stat Flash de l'OPHQ (1999) fait état d'une étude réalisée par le MEQ sur l'insertion sociale et l'intégration professionnelle des jeunes handicapés inscrits à l'école secondaire en 1994-1995. Parmi les jeunes qui travaillaient après l'abandon des études, plus de 50 % occupaient un emploi d'ouvrier non qualifié dans le secteur industriel.

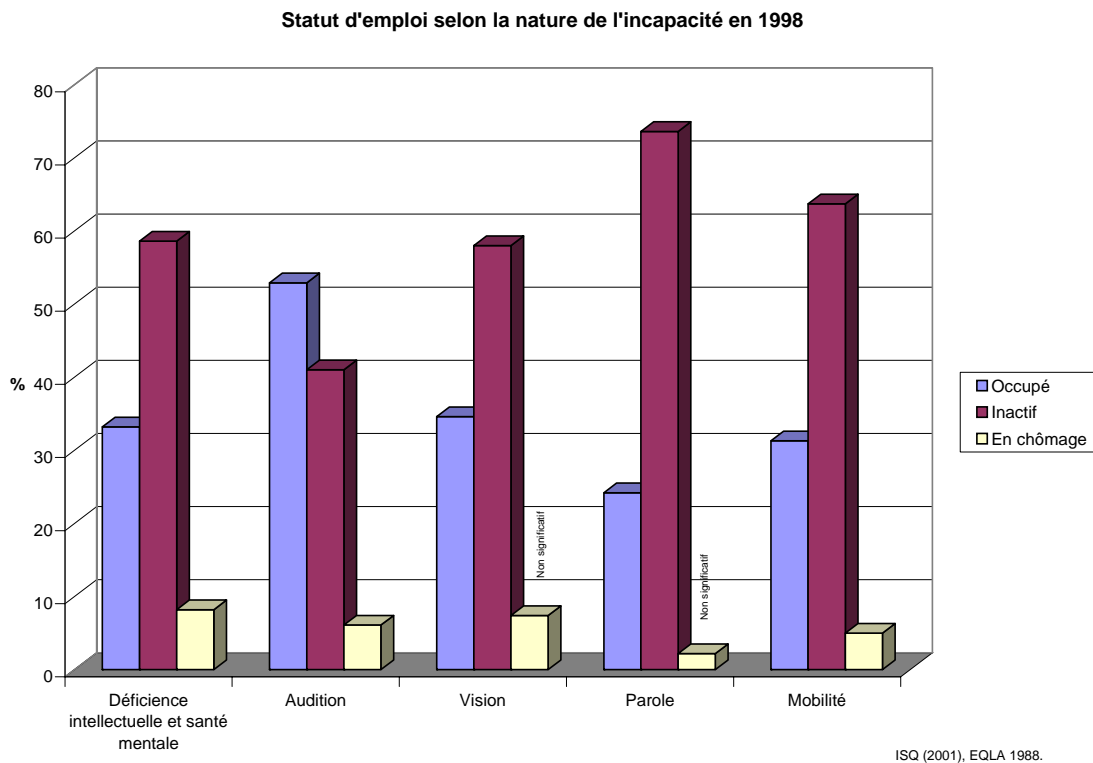
La participation au marché du travail

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, révélait qu'en moyenne 68,5 % des entreprises interrogées n'avaient pas d'employés handicapés. Le taux d'emploi des personnes handicapées était globalement de 0,48 % et il grimpeait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 27,9 %* des personnes avec incapacité dans la région de Québec occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), ce qui est comparable à la moyenne québécoise (27,8 %). Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 50 %* des personnes inactives de la région de Québec 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 de la province (53,7 %). Dans la région de Québec, une proportion plus grande de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 35,3 %* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble de la province.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Capitale-Nationale	50,0*	14,7**	35,3*	100
Le Québec	53,7	18,2	28,1	100

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

À l'échelle québécoise, les personnes ayant une incapacité liée à la parole sont en proportion plus nombreuses à se considérer incapables de travailler (80,1 %). Elles sont suivies par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale (71,9 %), des problèmes d'agilité (66,7 %), de mobilité (66,4 %) et de vision (63,2 %). Mentionnons aussi que 47,1 % des personnes de 15 à 34 ans ayant une incapacité

se considéraient capables de travailler sans limitation alors que la proportion était seulement de 20,2 % chez les 35 à 54 ans et de 26,6 % chez les 54 à 64 ans (ISQ, 2001 : 291).

À travers la province, le manque de formation (15,2 %) était la principale cause de l'insuccès des personnes inactives sur le marché du travail. Par contre, à peine 14 % des gens inactifs avaient cherché de l'emploi au cours des deux années précédentes (ISQ, 2001 : 295). Les autres causes citées étaient le manque de travail (13 %), la crainte de perdre le revenu actuel et ce qui s'y rattache (9 %), et le fait d'avoir été victime de discrimination (7 %) (ISQ, 2001 : 296).

Bien entendu, l'insertion professionnelle des personnes handicapées est facilitée grâce aux diverses interventions gouvernementales en matière d'emploi. Pour la période d'avril 2001 à mars 2002, 1 162 participations de personnes handicapées résidant dans la région de Québec ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « les autres axes » (52,6 %) ainsi que « l'axe de préparation à l'emploi » (45,7 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Signalons que la proportion des personnes handicapées de la région participant à un contrat d'intégration au travail (CIT) est moindre (12,5 %) que celle observée dans l'ensemble de la province (23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes ayant une contrainte sévère (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Capitale-Nationale	531	45,7	74	6,4	611	52,6	145	12,5	1162	9,7%
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 physiques³⁶ que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-

³⁶ 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)

physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

Dans la région de Québec, 77,6 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion plus élevée que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite à près d'une personne sur deux (43,2 %*). De plus, la participation est légèrement inférieure à celle observée dans l'ensemble de la province (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Capitale-Nationale	77,6	79,1
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Capitale-Nationale	43,2*	62,2
	Le Québec	46,8	62,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁷ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans la région de Québec, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (79,1 %, tableau 2.30). Cette proportion est supérieure à celle calculée à l'échelle nationale (78,1 %). De même, la population de la région de Québec ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne moins aux activités de loisirs (62,2 %) qu'aux activités physiques (43,2 %*), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

³⁷ 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 ».

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

Il est intéressant de constater que la population de la région de Québec avec incapacité légère est proportionnellement plus nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31). À cet égard, ses pratiques étaient supérieures que celles observées dans l'ensemble du Québec concernant les personnes ayant une incapacité légère et moindre concernant les personnes ayant une incapacité moyenne ou grave. Est-ce que le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques ou de loisirs témoigne d'une insatisfaction face à la pratique actuelle ? Si oui, il eut été intéressant de connaître la nature des obstacles qui rendent la pratique insatisfaisante. La région de Québec contient de nombreux sites pour la pratique d'activités physiques sur son territoire. Mais ces sites sont-ils adaptés aux limitations des personnes handicapées ? Par ailleurs, si l'on observe les personnes ayant une incapacité modérée ou grave, on constate un écart régional moindre concernant les activités physiques et contrairement à la tendance régionale générale observée, une proportion moindre concernant les activités de loisirs (38,9 %* versus 42,5 %).

Tableau 2.31 Désir 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	Capitale-Nationale	61,2	52,2
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Capitale-Nationale	56,8	38,9*
	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

En guise de synthèse, nous allons identifier les éléments les plus importants quant à la problématique de l'incapacité dans la région de Québec. En premier lieu, signalons que le taux standard d'incapacité calculé dans la région de Québec (12,3 %) est inférieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Dans la région de Québec, 9,2 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement à 38,9 % des 65 ans et plus. D'autre part, la prévalence des incapacités est moindre dans la région de Québec que dans l'ensemble de la province, mais à l'exception de la prévalence des incapacités modérées ou graves chez les personnes de 65 ans et plus qui est supérieure (21,4 % versus 20,8 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes de la région de Québec sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave (38,7 %* versus 41,1 %) mais sont plus nombreuses que les hommes de la région (30,2 %*).

À priori, nous pouvons prétendre que les personnes ayant une incapacité sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité. Dans la région de Québec, pour l'année 1996, le revenu moyen des hommes avec incapacité était de 12 321 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité. En 1998, près de 55 % des personnes avec incapacité dans la province gagnaient moins 19 999 \$

alors que dans la région de Québec, la proportion était de 61,6 %*. En effet, à l'échelle de la région de Québec, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 27,9 % ce qui est comparable à la proportion calculée pour l'ensemble de la province qui était de 27,8 %. La proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus faible (11,8 %**) que celle observée dans l'ensemble de la province (14,1 %). Aussi, les conditions d'emploi dans la région de Québec sont comparables à celles observées pour l'ensemble de la province en 2001 et même avec un léger avantage. Cependant, le recensement canadien de 1996 nous signalait que les personnes avec incapacité retiraient une part moins grande de leurs revenus personnels par le biais d'un emploi (28,3 %) alors que dans l'ensemble de la province, le taux était de 29,3 %. Par ailleurs, 35,3 %* des personnes inactives dans la région de Québec se disaient capables de travailler, comparativement à 28,1 % dans l'ensemble de la province.

Bien qu'une proportion des personnes handicapées de la région de Québec s'adapte à la dynamique de l'emploi, une part plus importante d'entre elles est limitée en termes de participation sociale. L'ISQ a construit un indice de désavantage social qui nous révèle qu'approximativement la moitié de la population a une dépendance (légère, modérée, ou forte) reliée à l'incapacité. Par contre, 16,3 % des personnes avec incapacité de la région de Québec vivaient sans désavantage alors que le taux national correspondant était de 20,2 %. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne une dépendance envers les autres pour la réalisation des tâches quotidiennes, des soins personnels, pour les déplacements et la préparation des repas. Les personnes ayant une incapacité légère dans la région de Québec étaient proportionnellement plus nombreuses (58,8 %) à faire seules leur ménage courant que la population de même condition à l'échelle nationale (54,2 %). Plus spécifiquement, dans la région de Québec, 59,2 % des personnes avec incapacité avaient des besoins d'aide afin de réaliser des tâches personnelles et domestiques, comparativement à 49,5 % pour l'ensemble du Québec.

En ce qui concerne la scolarisation, des statistiques de 1996 rapportent que plus du quart (27,6 %*) de la population avec incapacité dans la région de Québec avait moins de 9 ans de scolarité, comparativement à 11,1 % de la population sans incapacité. Quant à la scolarisation actuelle des enfants, l'un des enjeux liés est l'insertion en classe régulière. Dans la région, les données de l'année 2001-2002 rapportent que les enfants du primaire

étaient davantage regroupés dans des classes régulières (36,1 %) ou des classes spéciales (35,7 %) mais également en école spéciale (28,2 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (44,4 %) et des écoles spéciales (35,4 %).

Pour terminer, 67 % de personnes handicapées de la région de Québec conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail. On constate donc que, à défaut d'une offre de services collectifs en dehors d'un grand centre urbain, l'automobile devient le premier mode de transports de la population, qu'elle ait ou non une incapacité.

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Chapitre 3

Portrait de l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités de la région de la Capitale-Nationale

INTRODUCTION

Réaliser un portrait quelque peu précis de l'organisation des services destinés aux personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale-Nationale n'est pas une mince tâche. Dans cet exercice, il y a certains phénomènes et facteurs sociaux, politiques et culturels qu'il ne faut pas négliger. Dans le premier chapitre nous avons dégagé les principales caractéristiques sociodémographiques de la population de la région 03 qui permet de tracer un portrait d'ensemble mettant déjà en relief certaines particularités. Mais nous insistons plutôt ici sur des aspects qui nous sont apparus importants d'ajouter au terme de cet exercice. D'abord, il y a la configuration territoriale avec son centre, la ville de Québec et les régions de Portneuf, Charlevoix et de la Côte de-Beaupré. Au sein de cette configuration, on observe une forte concentration d'activités sur le territoire de la ville de Québec; ce phénomène influence l'organisation des services relative à différentes thématiques de même que la vie communautaire de la région. Il traverse de façon différente le secteur de la déficience physique, de la santé mentale et de la déficience intellectuelle comme nous le verrons dans ce chapitre.

Il faut insister sans plus sur la réorganisation municipale qui, en plus d'entraîner la fusion de treize (13) entités distinctes avec la ville de Québec, modifie le rôle de la nouvelle cité notamment dans les domaines de l'habitation, du transport, des loisirs et du développement social et local. Ces changements ont déjà ou auront un effet sur l'organisation des services et sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités au cours des prochaines années. Un territoire qui a une force centripète régionale évidente mais qui est également animé par une grande diversité au plan de ses activités et services voire même, dans certains cas, une disparité entre ses zones.

Au plan associatif, il faut souligner que l'on retrouve entre autres deux associations provinciales qui ont leur siège social dans la région, soit l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) et le Regroupement des Associations de personnes traumatisées cranio-cérébrales du Québec (RAPTCCQ) qui existe depuis un peu plus d'une année. Il y a l'Association des personnes traumatisées cranio-cérébrales des deux rives (régions 03 et 12) qui est également relativement récente. Dans la région, il est fréquent de voir qu'une association couvre deux régions soit la région de Québec et de Chaudière-Appalaches comme les personnes handicapées visuelles, les personnes autistes, Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA) Québec métro (03-12) inc., etc.

Dans ce chapitre, nous nous efforçons d'établir le portrait de l'organisation des services qui sont offerts par les différents acteurs, tant des réseaux publics que des secteurs communautaires et privés aux personnes ayant des incapacités physiques, intellectuelles ou à celles ayant des problèmes de santé mentale de même qu'à leur famille et leurs proches. Ce tableau est construit à partir des principales thématiques d'intervention de la politique d'ensemble *À part...égale* élaborée par l'OPHQ (1984) et qui ont été retenues pour les fins de cet exercice. En terminant, les éléments de ce portrait de l'organisation sont établis essentiellement à partir des données qualitatives et quantitatives de l'année 2002-2003.

L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans le champ de la déficience intellectuelle, de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED), le plan régional d'organisation des services remonte à 1990 dans la région de la Capitale-Nationale. Ce plan marque un tournant dans l'organisation des services avec son orientation axée sur la communauté et sur ses ressources afin de réaliser l'intégration sociale de ces personnes. Il faut remarquer que deux plans d'action spécifiques ont été élaborés, d'abord en 1999, afin de répondre aux besoins des personnes autistes et TED ainsi qu'à leur famille et leurs proches, puis en 2004, pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle (RRSSS, 1999b; 2004). Au cours de la décennie 1990, nous assistons à une réorganisation des services en déficience intellectuelle marquée notamment par la fusion des trois centres de réadaptation de la région excluant le territoire de Charlevoix (Voir section adaptation/réadaptation). Une décennie qui se termine par la publication des orientations ministérielles et d'un plan d'action (MSSS, 2001) qui servent de cadre de référence dans l'élaboration des plans régionaux d'organisation des services en déficience intellectuelle.

Le plan d'action régional (2003-2008) est le résultat de différentes expériences et d'une réflexion qui s'échelonne sur un peu plus de dix ans. Ainsi, le bilan du PROS-DI de 1997, le Plan de consolidation des services 1999-2002, le « Sommet 2000 » qui a permis de dégager des enjeux régionaux et, enfin, une journée d'études des orientations ministérielles par les intervenants régionaux leur a permis de dégager des priorités en fonction des territoires d'organisation de services (RRSSS, 2004 : 11). Les orientations ministérielles en déficience intellectuelle s'orientent vers le soutien à la participation sociale de ces personnes, de leurs familles et de leurs proches. Le développement de réseau de services intégrés est le moyen privilégié afin d'assurer l'accès, la coordination et la continuité des services aux personnes (RRSSS, 2004 : 3). Ce réseau doit répondre aux besoins d'une population estimée à 2945 personnes âgées de 0 à 64 ans, selon un taux de prévalence de 3 % sur une population régionale totale estimée à 650 396 (RRSSS, 2004 : 5). Les autorités ministérielles estiment cependant que 90 % de ces personnes ont une déficience intellectuelle légère ne requérant pas de services spécialisés sur une base régulière; elles

retiennent plutôt un taux de prévalence de 5 % pour l'organisation des services (RRSSS, 2004 : 5). On note que pour des raisons historiques la région de Charlevoix compte une proportion plus élevée de personnes ayant une déficience intellectuelle sur son territoire que le taux prévalence officiel {503 versus 150 personnes} (RRSSS, 2004 : 6).

Prévention et promotion

Il y a plusieurs acteurs impliqués en matière de prévention et de promotion auprès de cette clientèle. Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de Québec, le Centre hospitalier de Charlevoix (CHDC), les CLSC et les organismes communautaires comme l'Association de l'autisme de Québec et Chaudière-Appalaches, l'Association pour l'intégration sociale (AIS) de Québec et le Mouvement Personne d'abord. Certains de ces acteurs sont impliqués dans la sensibilisation, l'information, la promotion et la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et autistes et TED, de leur famille et de leurs proches (RRSSS, 1999b : 15; 2004 : 17). Des efforts particuliers sont consentis auprès des clientèles autiste et TED afin de réaliser le dépistage et l'évaluation diagnostique précoce. À ce chapitre, on note également le rôle important joué par les intervenants des services de première ligne, des centres de la petite enfance (CPE), des commissions scolaires. Des lacunes importantes ont été identifiées en matière d'identification et de diagnostics; un processus qui ne se fait pas ou encore trop tardivement auprès de ces enfants. Le plan d'action adopté par la régie est structuré en fonction des six champs d'intervention proposés dans le guide ministériel. Il s'agit de celui de : **a)** l'information et la sensibilisation; **b)** l'identification précoce et le diagnostic; **c)** l'évaluation globale des besoins; **d)** la réadaptation ou le développement des capacités des personnes; **e)** le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale et enfin; **f)** la recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services (RRSSS, 1999b : 15-19). Il est à noter que les organismes communautaires sont particulièrement présents dans le champ du soutien à la famille et, dans une moindre mesure, dans celui de la réadaptation et de l'information et de la sensibilisation.

Diagnostic et traitement

Dans la région, ce sont les centres hospitaliers qui ont la responsabilité de l'évaluation diagnostique et du traitement en déficience intellectuelle (pour l'organisation, voir Diagnostics et traitement en déficience physique). Il faut insister ici davantage sur les services diagnostics offerts à la clientèle autiste et TED. Cette responsabilité relève de l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus de Québec pour les personnes de moins de 18 ans (RRSSS, 1999b : 16). L'évaluation est réalisée par une équipe multidisciplinaire sous la direction d'un pédopsychiatre. Dans le Plan de consolidation des services, il est également proposé de confier cette responsabilité au CHUQ à « l'intention des personnes de moins de 18 ans présentant une déficience intellectuelle associée à des troubles sévères de comportement ou des troubles d'ordre psychiatrique » (RRSSS, 1999a : 83). Les difficultés d'intégration sont particulièrement importantes parmi cette clientèle considérée comme ayant « des besoins multiples et plus complexes », notamment en ce qui concerne l'accès aux services spécialisés. Au cours des dernières années, des ententes ont été établies entre les différents établissements afin de répondre à leurs besoins. En terminant, c'est le CLSC-CHSLD la Source qui a été désigné, dans le cadre du projet autisme, pour assurer le suivi auprès de tout nouvel usager ayant obtenu un diagnostic d'autisme dans la région (la Source, 2003 : 13).

Adaptation et réadaptation

Dans la région de la Capitale-Nationale, il existe deux centres de réadaptation œuvrant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, soit le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) et le Centre hospitalier de Charlevoix (CHC). Le CRDIQ est le résultat de la fusion, en 2001, des centres Barbara-Rourke et de la Triade; il dessert les territoires de Portneuf, de Québec (nouvelle ville) et de la Côte-de-Beaupré. Le découpage des services s'est fait en fonction des territoires de CLSC (7) que l'on retrouve sur le territoire excluant celui de Charlevoix. C'est le CHC qui

dessert ce territoire allant de Saint-Tite-des-Caps jusqu'à Baie Sainte-Catherine. Les services sont organisés en fonction des territoires de MRC (OPHQ, 2002 : 11). La disponibilité des services spécialisés comme l'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie est assurée par le biais d'une entente entre les CRDI et l'IRD PQ (RRSSS, 1999 : 82; 2004). Le rôle des centres de réadaptation est très étendu. Ils offrent une gamme de services illustrés au tableau 1. Leur mandat consiste « à assurer la prestation de services de santé et de services sociaux de qualité, continus, accessibles et respectueux des droits des personnes handicapées » (FCRDIQ, 2003).

Tableau 1 Le rôle et les services offerts par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle au Québec

Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale
Assistance éducative
Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant
Gestion des ressources spécialisées de répit
Dépannage en situation d'urgence
Soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.)
Soutien aux intervenantes et intervenants de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux
Soutien aux intervenantes et intervenants des autres secteurs d'intervention (centre de la petite enfance, loisirs, etc.)
Services d'intégration résidentielle
Services psychosociaux aux personnes hébergées
Services psychologiques spécialisés
Soutien dans des formes variées de logement
Services d'intégration socioprofessionnelle
Soutien à la réalisation d'activités valorisantes
Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel

Source : MSSS, 2004 site Internet : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/pers_handicapees.html

L'organisation des services sur le territoire 03

Les éléments de ce cadre général d'organisation et de responsabilité en matière de services se traduisent dans une structure locale qui correspond aux territoires de CLSC. Ainsi, le CRDI de Québec compte six points de services répartis sur l'ensemble du territoire à l'exception de celui de Charlevoix. Il s'agit des territoires de la Jacques-Cartier, de la Source, d'Orléans, de Portneuf, de Québec-Centre et de celui de Sainte-Foy/Sillery/Laurentien. Dans chacun de ces points, on retrouve les programmes et les services suivants :

- Programme d'adaptation et de soutien à la personne, aux familles et aux proches;
- Programme socioprofessionnel
- Centres pour activités de jour;
- Plateaux de travail;
- Stages en milieux de travail
- Intégration en emploi.

Source : CRDI, 2004 : 18

Pour l'année 2003-2004, on note que 1965 usagers étaient inscrits aux différents services offerts et on dénombrait 305 personnes sur la liste globale d'attente au CRDI de Québec (CRDI, 2004 : 19). Parmi ces 305 personnes, 158 ne bénéficiaient d'aucun service et étaient en attente. De plus, après avoir intégré le programme RTF adultes en 2002-2003, le CRDI a pour objectif d'intégrer celui destiné à l'enfance au cours de la prochaine année (CRDI, 2004 : 32). Outre le CRDI, le Centre hospitalier Robert-Giffard (CHRG) et l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus offrent des services de réadaptation ou de développement des capacités aux personnes autistes et TED dans la région. D'autre part, il est à noter que chaque CLSC est à mettre sur pied une structure de concertation où sont invités le CRDI et les organismes communautaires; le CRDI entend jouer un rôle de leader dans ce processus

de concertation des partenaires impliqués en déficience intellectuelle (CRDI, 2004 : 33). Cette entreprise est importante car il demeure encore bien des défis à relever afin d'améliorer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région.

En effet, depuis l'adoption du plan régional d'organisation de services à l'aube de la décennie 90, l'approche et les interventions qui s'y rattachent sont vraiment orientées vers la communauté. Une orientation qui s'est traduite par l'intégration dans la communauté de l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle, à l'exception de celles présentant des troubles sévères de comportement. Dans le plan de consolidation des services de la régie régionale, on souligne, entre autres, qu'après l'intégration physique que l'on estime assez réussie, le défi se situe maintenant au plan de l'intégration sociale et communautaire. Il s'agit ici de parler plutôt de participation sociale au lieu d'intégration, perspective qui repose sur l'action à la fois individuelle et collective. Pour réaliser cette nouvelle étape, on reconnaît la nécessité d'établir des partenariats avec des acteurs œuvrant dans différents champs d'activité comme les municipalités, le transport, le milieu de travail, l'éducation, etc. (RRSSS, 1999a : 82-83). Le dernier plan régional d'action va dans le même sens, en identifiant des objectifs, des moyens, des actions, des indicateurs et des responsables pour les cinq prochaines années. Le partenariat et la concertation entre les différents acteurs sont des éléments clés de cette stratégie de soutien de la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région.

Services éducatifs

Le tableau 2 dresse le portrait quantitatif des commissions scolaires et des différents types d'établissements à vocation éducative selon l'ordre d'enseignement sur le territoire de la Capitale-Nationale. On retrouve six commissions scolaires dont une de langue anglaise qui couvre cependant un territoire plus étendu que celui de la région 03 allant jusqu'à celui de la Baie James (MEQ, 2003).

Tableau 2 Nombre de commissions scolaires, d'établissements selon l'ordre d'enseignement sur le territoire de la Capitale-Nationale, 2001-2002

COMMISSION SCOLAIRE	6			TOTAL 6
Établissements*	Primaire 119	Secondaire 37	Primaire et secondaire 16	172
Centre de formation professionnelle				16
Centre d'éducation des adultes				14
Total des commissions scolaires				202
Écoles du réseau privé				47
Écoles gouvernementales				4
Cégeps				4
Université et constituantes				4

*Cette catégorie comprend aussi les établissements francophones et anglophones

Source : MEQ, 2003 : 9

Au chapitre de la présence des élèves ayant des incapacités, on dénombre, en 2001-2002, 29 % des élèves ayant une déficience intellectuelle qui se retrouvent au primaire et au secondaire dans le réseau public de la Capitale-Nationale. Il faut noter une présence encore assez importante d'élèves qui fréquentent des classes spéciales notamment au secondaire avec 44.4 % alors que 35.5 % se trouvaient dans des écoles spéciales (OPHQ, 2003 : 80-81). Les données disponibles ne permettent pas de préciser qui fréquente davantage ces écoles notamment en fonction du type d'incapacités. À ce chapitre, il faut préciser qu'une nouvelle école spéciale a ouvert ses portes en 2003 sur le territoire de Québec. Il s'agit de l'École de l'Envol qui accueille des élèves ayant une déficience intellectuelle. Elle s'adresse en plus à une clientèle ayant différents types de déficiences telles que :

- a) déficience intellectuelle moyenne, sévère ou profonde;
- b) handicap physique avec une déficience intellectuelle;
- c) handicap visuel avec déficience intellectuelle;
- d) trouble ou syndrome psychopathologique;
- e) trouble envahissant du développement;
- f) déficience atypique.

Source : www.csdps.qc.ca

Depuis 1994-1995, l'école Saint-Michel de la Commission scolaire des Découvreurs est une ressource régionale au sein de laquelle le secteur autisme regroupe cinq classes de 7-8 élèves âgés de 4 à 21 ans. Elle offre des services d'éducation, d'évaluation, de stimulation et de thérapies spécialisées. À titre de ressource régionale, elle offre des services aux commissions scolaires qui accueillent un ou plusieurs élèves autistes dans leurs écoles (www.autisme.qc.ca). Parmi les autres ressources, on retrouve le Centre de développement Champfleury, l'école Notre-Dame et l'école Roc-Acamadour – Centre mieux grandir dont la plupart offrent des programmes de stimulation précoce.

Travail et activités productives

Dans ce secteur, les personnes ayant une déficience intellectuelle bénéficient de façon importante du programme socioprofessionnel du CRDI de Québec. Ce programme comprend, tel que nous l'avons illustré précédemment, les ateliers de travail, les plateaux de travail ainsi que les stages en milieu de travail et enfin des mesures d'intégration au travail (CRDI, 2004). L'une des particularités de la problématique en déficience intellectuelle réside dans le passage du milieu scolaire au milieu socioprofessionnel où la reconnaissance des compétences acquises est l'un des enjeux. Un comité de travail « transition école/travail » a été mis sur pied au cours de la dernière année. Dans le domaine du travail, le CRDI est un acteur important et plusieurs défis se sont présentés à lui au cours de l'année 2003-2004. Ainsi, il s'était fixé quatre objectifs en matière de services socioprofessionnels :

- a)** revoir les modalités des services socioprofessionnels pour augmenter le nombre d'usager bénéficiant de mesures plus intégrées et individualisées;
- b)** offrir et adapter le temps de fréquentation en fonction des besoins des usagers;
- c)** développer des moyens de favoriser l'accès à des activités socioprofessionnelles aux usagers avec des besoins particuliers;
- d)** développer des modalités pour le passage du milieu scolaire au milieu socioprofessionnel.

Source : CRDI, 2003 : 33

Pour l'année 2004-2005, un certain nombre de nouveaux défis ont pris la forme d'objectifs prioritaires. Il s'agit notamment :

- a)** d'adapter le continuum de services résidentiels aux caractéristiques variées des usagers;
- b)** de développer des modalités de transition entre l'école et le travail;
- c)** de développer un réseau de services aux personnes âgées;
- d)** d'étendre la mesure de répit spécialisé à l'ensemble de l'organisation;
- e)** d'intégrer les fondements de l'approche communautaire dans l'intervention et la pratique des intervenants du CRDI.

Source : CRDI, 2004 : 39

Les projets CTA-SOFI et CIT-SOFI

Les centres de travail adapté (CTA) sont un lieu de travail pour une partie significative de la population ayant une déficience intellectuelle. Nous ne possédons cependant pas de données pour la région 03, mais cette proportion se situait à 37,8 % en 1999-2000 pour l'ensemble des CTA au Québec (SOGÉMAP, 2000 : 12). Nous sommes cependant en mesure de souligner qu'il y avait au total 412 postes subventionnés, en 2002, dans les CTA de la région de la Capitale-Nationale (OPHQ, 2002). Dans le cadre de l'initiative CTA-SOFI qui visait à intégrer les personnes ayant des incapacités bénéficiant de la sécurité du revenu et inscrites au programme de soutien financier dans cette structure de travail adapté, l'objectif était de créer 1095 emplois par cette mesure. Les personnes présentant une déficience intellectuelle et du psychisme représentaient 55 % des participants à ce projet alors qu'elles constituaient respectivement, en 1999-2000, 37,8 % et 22,5 % des travailleurs dans les CTA (SOGÉMAP, 2000 : 12-13). Dans la région 03, on compte huit CTA qui sont impliqués dans différents domaines d'activité.

Tableau 3 La liste des centres de travail adapté et leurs activités de production dans la région de la Capitale-Nationale en 2002

CENTRE DE TRAVAIL ADAPTÉ	ACTIVITÉS DE PRODUCTION
Atelier du Martin-Pêcheur inc.	Entretien ménager Mouches artificielles pour la pêche
Atelier la Flèche de Fer inc.	Application de peinture sur pièces en plastique Électronique Entretien et réparation de différents appareils électroniques et de télécommunication (vidéoway, câblosélecteurs, décodeurs, téléavertisseurs) Sous-traitance
Bfco inc.	Articles de cuisine en bois : blocs à dépecer; planches à évier, à fromage, à pain, à pâtisserie, à steak, etc.
Ateliers T.A.Q. inc. (Les)	Emballage : sous film rétractable, ensachage, colis Gestion informatique : impression laser personnalisée, gestion de banques de données, validation et correction d'adresses Préparation postale : adressage, affranchissement, tri postal Impression à jets d'encre Reliure : assemblage, brochage, coupe 1 et 3 faces, trouage, pliage Travaux manuels ; carnets d'échantillons, assemblage, encartage, insertions de tous ordres
Hichaud inc.	Bas foam, Chaussures (Bottes de travail, bottes sport, bottes d'enfants) Feutre (semelles, bas, bottines et doublures) Travaux divers de cordonnerie
Pir-Vir inc.	Gardiennage
Artb	Entretien ménager, agence de sécurité
Via	Tri des matières recyclables

Source : OPHQ, 2002

Un exercice similaire a été réalisé avec le programme du Contrat d'intégration au travail (CIT) avec l'objectif de créer 900 emplois. Encore une fois la clientèle présentant une déficience intellectuelle constituait la proportion la plus importante dans ce projet CIT-SOFI et aussi parmi les participants au CIT pour l'ensemble du Québec. Ce qui n'est pas le cas de celle ayant une déficience du psychisme (SOGÉMAP, 2000 : 26-27). Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentaient 27 %, en 1999-2000, de la clientèle du CIT pour l'ensemble du Québec (SOGÉMAP, 2000 : 26). Pour l'année 2001-2002, on observe que 145 personnes ayant des incapacités ont bénéficié de cette mesure dans la région de la Capitale-Nationale (Voir section travail en déficience physique). Il n'est cependant pas possible d'établir des distinctions selon le type de déficience. De même certaines personnes présentant une déficience intellectuelle ont aussi bénéficié des mesures offertes par le CAMO personnes handicapées dans la région.

Une structure de concertation en emploi

Il y a la Table de main d'œuvre personnes handicapées où siègent l'ensemble des acteurs impliqués dans le champ travail (Gouvernement fédéral et provincial, centre de travail adapté, SSemo, Syndicat...) dans la région de la Capitale-Nationale. Le mouvement Personnes d'abord est présent à cette table de concertation. Au cours des deux dernières années, le fonctionnement et les activités de la table ont été réorganisés afin d'accroître son rôle dans la région. Dans cette perspective, deux comités ont été mis sur pied afin de faire avancer autant de dossiers importants soit la « reconnaissance des acquis et l'adaptation des exigences académiques pour l'accès à l'emploi » soit un comité de soutien à l'intégration sociale. Il a pour objectif de sensibiliser les répondants (45) à l'accès à l'égalité des différents ministères à la situation des personnes ayant des incapacités (types de déficiences, promotion des capacités, présentation des adaptations possibles et les ressources existantes, etc.). Le comité travaille conjointement avec le Secrétariat du conseil du trésor (ROP-03, 2003 : 12). Le dossier de la reconnaissance des acquis et des compétences obtenus dans les stages est important, notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Un colloque sur l'employabilité des personnes ayant des incapacités a eu lieu à l'automne 2003 organisé par le Comité de gestion de la table de concertation qui a embauché une coordonnatrice pour une période d'une année afin de promouvoir activement tout le dossier travail dans la région.

Trois volets ont été abordés lors de cet événement soit :

- a) Les compétences et les qualifications des personnes handicapées;
- b) Les services et les programmes de soutien et de maintien à l'emploi;
- c) Les réalisations des entreprises (ROP-03, 2003 : 13).

Maintien à domicile

Les personnes ayant une déficience intellectuelle et qui ont des besoins particuliers peuvent bénéficier des services de soutien à domicile offerts par les huit CLSC de la région 03. Ces personnes et leurs proches bénéficient surtout des services d'accueil, d'évaluation et d'orientation, de répit et de dépannage, de soutien psychosocial à la famille, de soutien à domicile, d'accompagnement offert par les CLSC (Voir tableau 4). Certains de ces services sont aussi offerts par le CRDI et certains organismes communautaires de la région (RRSSS, 2004 :7). Nous développerons davantage ces éléments à la section soutien à la famille.

Tableau 4 Le rôle et les services offerts par les Centres locaux de services communautaires au Québec

Gérer les programmes de prévention
Effectuer les activités de dépistage et d'intervention précoce
Assurer l'accès aux services spécifiques et spécialisés (accueil, évaluation globale des besoins, référence, etc.)
Réaliser les services de soutien aux familles
Évaluer les besoins des familles
Évaluation des besoins de répit et de gardiennage et orientation vers les ressources appropriées
Gestion de l'allocation directe pour le répit, le gardiennage
Assurer la prestation des services psychosociaux courants aux adultes
Effectuer le soutien à domicile des personnes occupant un logement autonome
Soutenir la communauté (organismes communautaires et autres)

Source : MSSS, 2004 site Internet : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/pers_handicapees.html

Tableau 5 Nombre de personnes avec DI ayant reçu des services d'un CLSC (de la région 03) en 2001-2002

CLSC	Population du territoire (652 060)	Nb besoin de services 5% pour 1000	Nb de personnes desservies au cours de l'année 2001-2002
Basse Ville-Limoilou-Vanier	80 626 (12,36%)	403	316
Charlevoix	30 078 (4,61%)	150	100
Haute-Ville-des-Rivières	75 913 (11,64%)	379	104
Jacques-Cartier	88 273 (13,53%)	441	167
La Source	92 052 (14,11%)	460	168
Orléans	106 405 (16,31%)	532	147
Portneuf	46 026 (7,05%)	230	106
Sainte-Foy-Sillery-Laurentien	131 023 (20%)	655	171

Source : RRSSS, 2004 : 8

Ressources résidentielles

Dans ce domaine, c'est le CRDI de Québec qui joue un rôle central en assurant la gestion d'une partie importante des ressources résidentielles, des ressources intermédiaires ou de type familial. Comme nous l'avons déjà mentionné plus avant, le CRDI a obtenu la gestion du programme RTF-adultes en 2003-2004 alors qu'il intégrera celui de l'enfance en 2004-2005 (CRDI, 2004 : 32). Il faut préciser que plusieurs ressources résidentielles sont également gérées par des corporations propriétaires avec lesquelles le CRDI collabore sur différents aspects. Il souhaite d'ailleurs redéfinir ce mode de collaboration au cours de l'année 2004-2005 (CRDI, 2004 : 32). Cette démarche s'inscrit dans un processus visant l'implantation de ce qu'il nomme un « modèle idéal de services » qui doit se traduire, par exemple, par une diminution progressive de « la capacité des milieux résidentiels afin que

chaque milieu reçoive un maximum de quatre personnes » (CRDI, 2004 : 31). Il s'agit également d'un objectif contenu dans le Plan régional d'action (RRSSS, 2004 : 21).

Transport

Voir section Déficience physique

Soutien à la famille et aux proches

L'un des acteurs clés en matière de soutien à la personne, à la famille et aux proches est sans nul doute le CRDI de Québec avec ses différents points de services répartis sur l'ensemble du territoire, à l'exception de celui de Charlevoix. Ce soutien est offert dans le cadre du « programme d'adaptation et de soutien à la personne, aux familles et aux proches »; il y a cependant une liste d'attente sur laquelle se retrouvent plusieurs usagers (CRDI, 2004 :19). Il faut également compter sur les différents CLSC de la région qui offre ce soutien, entre autres, dans le cadre du programme de répit et de dépannage. Il faut rappeler ici que c'est le CLSC-CHSLD la Source qui est gestionnaire du programme régional de répit, et que chaque CLSC est responsable de l'évaluation des besoins. Il y a cependant un manque important de ressources qui est reconnu par les principaux acteurs impliqués dans ce domaine dans la région (RRSSS, 1999a;1999b; OPHQ, 2002; CRDI, 2004). C'est dans ce contexte que la contribution de certains acteurs philanthropiques tels que la Fondation Maurice Tanguay a permis la construction d'une ressource de répit du même nom dans la région. Enfin, il y a certains organismes communautaires qui offrent également du soutien et du répit comme l'Association des personnes handicapées de Charlesbourg, la Corporation des jeunes handicapées de Charlesbourg, et l'Association Autisme Québec/Chaudière-Appalaches avec son camp d'été, la Corporation Cité-Joie et le Grand Village de Saint-Nicolas (Club Rotary) qui accueillent les personnes ayant des incapacités (jeunes et adultes) pour des répits de fin de semaine ou lors des vacances. Il y a enfin le Camp « o » carrefour mis sur pied par le Patro Roc Acamadour qui s'adresse spécifiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle (AQLPH, 2004 : 4).

Activités sociales et de loisirs

Dans ce domaine, les organismes communautaires jouent un rôle important avec les autorités municipales. Les principaux organismes susmentionnés sont parmi les acteurs importants, alors que d'autres ont une vocation exclusive comme l'Association l'Amicale qui existe depuis 20, et dont le mandat consiste à offrir du loisir (les quilles) aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Il faut souligner le rôle de l'organisme Adaptavie dont le mandat est d'offrir des activités sportives adaptées aux personnes ayant des incapacités de la région. Il y a enfin l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées (ARLPH) qui joue aussi un rôle important notamment en matière de concertation avec les autorités de la ville de Québec autour de la Table de concertation des organismes de loisirs pour personnes handicapées. L'ARLPH est aussi gestionnaire du Programme d'accompagnement en loisirs des personnes ayant des incapacités (PACL) pour la région (ARLPH, site Internet, www.aqlph.qc.ca).

Vie associative

En déficience intellectuelle, on compte principalement 11 organismes qui sont très impliqués dans la vie associative de la région et dont plusieurs sont également membres du regroupement régional des organismes de personnes handicapées (ROP-03). Plusieurs ont également été identifiés comme des acteurs communautaires importants par le Comité de travail qui a rédigé le plan régional d'action (RRSSS, 2004 : 9).

Tableau 6 Liste des associations actives dans le milieu associatif de la déficience intellectuelle dans la région de la Capitale-Nationale en 2003

Le mouvement « Personne d'abord » du Québec métropolitain
L'Association pour l'intégration sociale (région de Québec)
Autisme Québec et Chaudière-Appalaches
l'Association des personnes handicapées* ⁵ de Charlesbourg
Association Alti
La Corporation Cité-Joie Inc*.
Association des personnes handicapées de Portneuf*
Regroupement pour l'intégration sociale de Charlevoix
Sairah service d'autonomisation, d'intégration et de réadaptation aux adultes ayant un handicap inc.
L'Arche l'Étoile inc.
Centre de parrainage civique de Québec*
Les ateliers Entr'Actes

Source : OPHQ, 2002 ; ROP 03, 2003

⁵ Ces associations desservent des personnes ayant aussi des incapacités physiques et parfois avec des problèmes de santé mentale comme le Centre de parrainage civique. Ce qui explique que certaines d'entre elles se retrouvent dans plus d'une section du portrait.

L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Prévention et promotion

Dans le Plan régional d'organisation des services en déficience physique 1997-2002 (PROS), plusieurs objectifs sont établis concernant différents groupes de personnes en matière de prévention et de promotion dans la région 03. Ainsi, on note que le groupe des enfants est visé par des activités de prévention en ce qui a trait à la déficience du langage, de la parole, de même qu'auditive (RRSSS, 1997 : 14). Dans le portrait du MSSS, l'amélioration de la détection précoce des enfants avec retards de développement et déficience physique (2002 : 92) est parmi les priorités d'action. D'autres groupes, tels que les adultes et les aînés, sont également l'objet d'activités de sensibilisation, de formation et d'information visant les intervenants de première ligne à l'égard, entre autres, de la présence de problèmes auditifs et visuels, et à leurs conséquences pour la qualité de vie des personnes et de leurs proches (RRSSS, 1997 : 74). La formation et la sensibilisation des intervenants de première ligne est une dimension centrale et transversale dans le plan d'organisation régional; on envisage même le développement (conception et diffusion) d'un programme régional de sensibilisation et de formation adressé aux intervenants dans ce domaine. Cet élément est repris dans le Plan de consolidation des services de 1999 (RRSSS, 1999a : 81). Outre les intervenants de première ligne, la sensibilisation et l'information de la population en général, à l'égard de la réalité des personnes ayant des déficiences physiques, sont également visées dans les différents documents régionaux et nationaux d'organisation des services (RRSSS, 1997; 1999a; MSSS, 2002). Les acteurs identifiés sont les CLSC, la direction de la santé publique et les organismes communautaires; d'ailleurs, il était prévu d'améliorer le financement de ces organismes communautaires impliqués dans le champ de la prévention et de la promotion. Cette situation demeure toujours difficile selon le portrait du MSSS (2002 : 93. Quant à la direction de la santé publique, il faut souligner que dans son Plan d'action régional, tout comme dans le Programme national de santé publique (MSSS, 2003c), la population des personnes ayant des incapacités n'est pas considérée à titre de groupe cible (DRSP, 2003).

Diagnostic et traitement

Depuis 1995, la configuration du réseau des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) a été redéfinie dans la région de la Capitale-Nationale. Cette reconfiguration découle de décisions prises dans le cadre du « Plan triennal de transformation du système régional des services de santé et des services sociaux, 1995-1998 » par le MSSS. Dans ce cadre, nous avons assisté à la création de deux regroupements de CHSGS, à la transformation de la mission de certains centres hospitaliers, entre autres en CHSLD, à la fermeture de lits de courte durée (500) et au développement de ressources en maintien à domicile en posthospitalisation. Ainsi, la fusion des centres hospitaliers de l'Université Laval, de l'Hôtel-Dieu de Québec et de Saint-François-d'Assise a donné forme au Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) alors que l'intégration de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à celui du Saint-Sacrement a formé le Centre hospitalier *affilié* universitaire de Québec (CHA). L'Hôpital Laval a été désigné Institut universitaire de cardiologie et pneumologie (RRSSS, 1999 a: 56). Ainsi, nous avons assisté au regroupement de certains services spécialisés et surspécialisés dans le but de faciliter l'accès à des équipements technologiques sophistiqués dans la région.

Dans le cas des personnes ayant une déficience physique, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus est le centre de traumatologie de l'Est du Québec. Dans les faits, la région s'est dotée « d'un réseau de traumatologie offrant des services d'urgence en fonction de la situation géographique et de la capacité de prise en charge des victimes sur les plans médical et chirurgical. Il est composé de 13 services d'urgence d'intensité variable » (RRSSS, 1999 : 68). Outre les services de stabilisation médicale dans Portneuf, les centres de traumatologie primaire de Charlevoix et ceux de traumatologie secondaire et tertiaire du CHA et du CHUQ, le réseau est complété par la Corporation du Centre hospitalier Chauveau, de l'Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré et de l'Hôpital Jeffery Hale (RRSSS, 1999a : 68).

Adaptation et réadaptation

Ce sont l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP) et le Centre hospitalier de Charlevoix qui desservent les personnes ayant des déficiences physiques en matière de services d'adaptation et de réadaptation dans la région de la Capitale-Nationale. L'IRDQP est le résultat d'un regroupement volontaire, en 1996, de quatre centres de réadaptation soit, le Centre Louis-Hébert (déficience visuelle), le Centre Cardinal-Villeneuve (enfants), le Centre François-Charron (adultes) et l'Institut des sourds de Charlesbourg (Dominique-Tremblay). Dans la définition du rôle des CRDP que donne le MSSS, on retrouve les éléments regroupés sous forme de synthèse dans le tableau 7.

Tableau 7 Le rôle et les services dispensés par les centres de réadaptation en déficience physique au Québec

Assurer la prestation de services de santé et de services sociaux de qualité, continus, accessibles et respectueux des droits des personnes handicapées
Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale
Services d'intégration socioprofessionnelle
Soutien aux intervenantes et aux intervenants de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux
Gérer avec efficacité et efficience les ressources humaines, matérielles et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu
Évaluer l'efficacité, l'efficience et la qualité des services rendus

Source : MSSS, 2004. Site Internet : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupes/pers_handicapees.html

Depuis l'adoption du PROS en déficience physique en 1997, les caractéristiques de l'organisation des services se définissent en termes de continuité, de complémentarité, de déconcentration et de consolidation dans la région 03. Un accent tout particulier a été mis sur le développement d'une continuité des services entre le CH, le CR, les CLSC et dans une certaine mesure les organismes communautaires, en insistant principalement sur la complémentarité des acteurs et des services qu'ils offrent auprès de certaines clientèles. Le deuxième processus qui caractérise l'organisation des services en déficience physique s'articule autour d'une concentration des services vers les territoires de Portneuf et de

Charlevoix; un processus qui s'est traduit entre autres par le développement d'un point de services de l'IRDPQ dans la région de Portneuf et du développement de services de réadaptation de base ou courants (les services d'aides techniques) dans celle de Charlevoix. Les dernières années sont principalement marquées par la consolidation des corridors de services développés afin d'améliorer l'accès, qui demeure, dans bien des programmes, encore long et difficile. On pense notamment aux services spécialisés de réadaptation pour des clientèles demeurant dans certaines parties du territoire, les aides techniques (en référence au parc régional) ou encore les services de maintien à domicile et de répit dépannage pour les familles (MSSS, 2002 : 92).

Depuis 1995, l'IRDPQ est affilié à l'Université Laval et il est désigné institut universitaire, le seul en déficience physique au Québec, en vertu de la Loi sur la santé et les services sociaux. Il est caractérisé par trois dimensions importantes, soit ses expertises de pointe, son organisation clinique par programme et ses activités d'enseignement, de formation, d'évaluation et de recherche (IRDPQ, 2004). Au total, l'IRDPQ offre 11 programmes aux personnes adultes ayant des déficiences physiques dans la région 03, et au-delà dans le cas de services « réadaptation ultraspécialisés ou encore lorsque les services ne sont pas encore disponibles en région ».

Tableau 8 Liste des programmes offerts à la clientèle adulte de l'IRD PQ

Atteintes musculo-squelettiques
Évaluation et rééducation des travailleurs aux prises avec des maux de dos chroniques (PERT)
Personnes amputées
Encéphalopathies
Myélopathies
Traumatismes cranio-cérébraux
Déficiência auditive
Déficiência visuelle
Soutien à l'intégration sociale
Réadaptation socioprofessionnelle
Surdicité

Source : Pochette corporative, site Internet : : www.irdpq.qc.ca

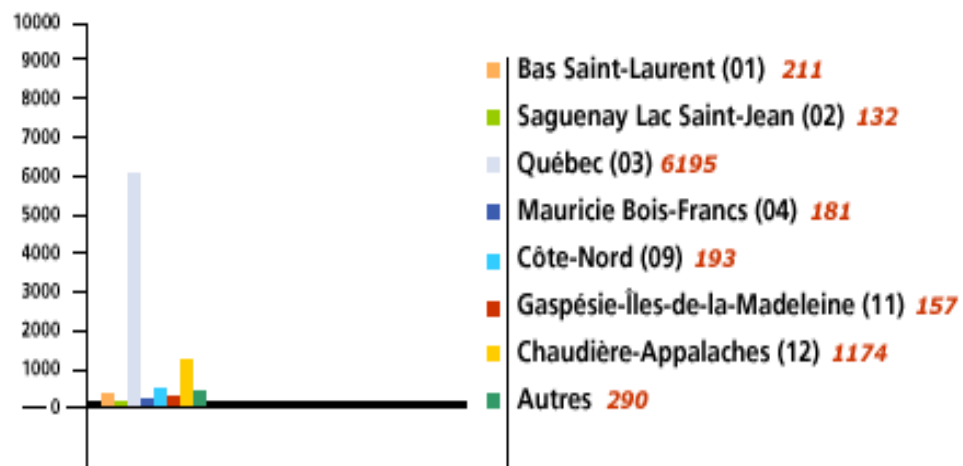
Il offre également des services aux enfants et adolescents ainsi qu'aux aînés qui ont des déficiences physiques dans la région de la Capitale-Nationale. À la lecture des données présentées au graphique 1, on observe que la majorité des usagers de l'IRD PQ proviennent de la région 03 et de la région 12 alors que le graphique 2 nous indique qu'ils sont majoritairement âgés entre 18 et 64 ans et qu'ils ont des déficiences motrices pour l'année 2002-2003. Il faut souligner que depuis 2000-2001, la clientèle provenant de la région Chaudière-Appalaches a accès à des services de réadaptation dans son milieu par le biais du Centre de réadaptation Paul-Gilbert (MSSS, 2002). Cette situation a entraîné une diminution des usagers des services de l'IRD PQ provenant de cette région, qui fréquentent désormais l'établissement pour des services spécialisés et surspécialisés de réadaptation. La présence de deux programmes de pointe soit le programme de réadaptation des personnes traumatisées cranio-cérébrales et de celui des blessées médullaires rend compte du

développement d'une fine expertise en ce domaine ³⁸. La région 03 a participé, de concert avec l'ensemble de celles représentées au graphique 1, au développement d'un continuum de services en neurotraumatologie pour l'Est du Québec pour ces deux clientèles, continuum qui inclut notamment le CHA, l'Hôpital de l'Enfant-Jésus, l'IRDPO, les CLSC et les autres acteurs dans ces régions (CR, CLSC, organismes communautaires, etc.). Une démarche de partenariat qui a donné naissance à des consortiums interrégionaux à l'intention de ces clientèles (RRSSS, 2003 : 27).

En terminant, il est intéressant de faire remarquer que l'IRDPO travaille également avec différents partenaires de la région et dans des secteurs d'activité comme l'accessibilité avec la Ville de Québec, le travail avec le SEMO la Croisée, etc. Le dossier de l'accessibilité universelle constitue une interface intéressante à retenir avec la Table de concertation pour l'accessibilité universelle mise sur pied en 1990 par la Ville de Québec. Outre les acteurs municipaux, on y retrouve des représentants de l'IRDPO, des organismes de défense et de promotion des droits des personnes ayant des incapacités (déficiences motrice et visuelle), du ROP 03. Les préoccupations des représentants de la Table ont trait notamment à la question des déplacements sécuritaires (état et accessibilité des trottoirs), l'accessibilité des équipements publics collectifs entre autres en loisirs et à l'intérieur des projets de rénovation urbaine sur le territoire de la ville de Québec.

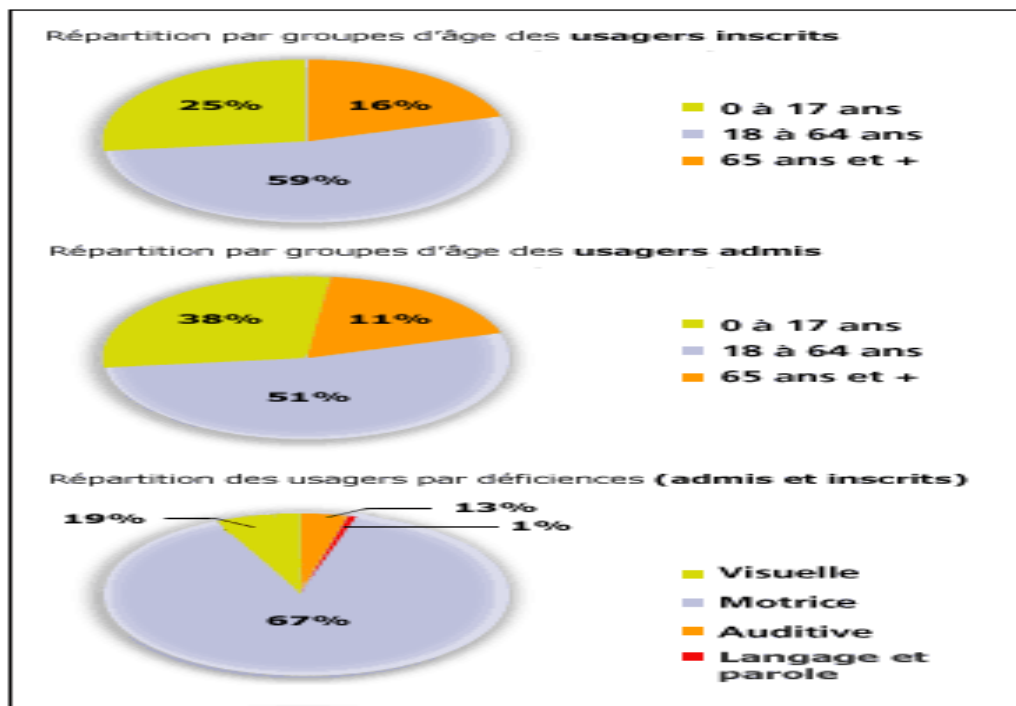
³⁸ Depuis le mois de mai 2004, un nouveau centre d'expertise à vue le jour, soit celui chargé du traitement et de la réadaptation des personnes victimes de brûlures graves de l'Est du Québec, incluant le CHA, l'IRDPO et le groupe d'entraide FLAM. L'organisation des services se fait selon le modèle développé pour les personnes blessées médullaires. On retrouve une organisation similaire pour la région de l'Ouest du Québec autour de Montréal à partir du CHUM, de l'Hôtel-Dieu, du Centre hospitalier de réadaptation Villa Médica et d'un organisme d'entraide des victimes de brûlures graves.

Graphique 1 La répartition des usagers de l'IRDQP selon la région de résidence, 2002-2003



Source : IRDPQ, Rapport annuel, 2002-2003, site Internet : www.irdpq.qc.ca

Graphique 2 Répartition de la clientèle de l'IRDQP en fonction de l'âge et de la déficience, 2002-2003



Source : IRDPQ, Rapport annuel, 2002-2003, site Internet : www.irdpq.qc.ca

Services éducatifs

Dans cette section, nous ne revenons pas sur les données générales portant notamment sur l'intégration scolaire des élèves ayant des incapacités présentées à la section correspondante en déficience intellectuelle. Nous insistons davantage sur certaines particularités telles que les services de réadaptation en milieu scolaire et les écoles spéciales. Ainsi, les enfants qui ont des déficiences motrices, sensorielles, auditives, du langage ou de la parole peuvent bénéficier de réadaptation lorsque leur état le requiert, en milieu scolaire. Ces services sont offerts par l'IRDPQ dans le cadre de son programme de soutien à l'intégration scolaire et réadaptation en milieu scolaire spécialisé (RMS). Ces services sont offerts dans trois écoles de la région, les écoles Madeleine-Bergeron, Anne-Hébert et Roc-Acamadour. Les enfants et adolescents doivent s'inscrire d'abord dans leur commission scolaire afin de bénéficier de ces services de l'IRDPQ.

Il y a aussi la Maison des adultes et le Centre Odile-Gauthier qui sont des centres de formation générale pour les adultes de la Commission scolaire des Premières-Seigneuries. C'est la Maison des adultes qui offre cependant des services éducatifs de formation générale de niveau préscolaire et à la 5^e secondaire pour la clientèle présentant un handicap visuel, auditif et/ou troubles d'apprentissage (www.csdps.qc.ca). Il y a l'École spéciale Joseph-Paquin qui accueille les jeunes élèves ayant une déficience auditive et des troubles sévères du langage (dysphasie). Il y a enfin l'École de l'Envol que nous avons présentée à la section déficience intellectuelle. Sur le territoire 03, il y d'autres écoles, notamment celles s'adressant à la clientèle adulte (principalement à partir de 16 ans), qui offrent des services éducatifs adaptés aux besoins des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles comme le Centre Louis-Jolliet de la Commission scolaire de la Capitale-Nationale (http://www.cscapitale.qc.ca/louisjolliet/les_programmes/formation_integration.html).

Les services éducatifs au postsecondaire

Cette brève description donne un aperçu général de l'organisation des services éducatifs des ordres d'enseignement préscolaire, primaire et secondaire dans la région de la Capitale-Nationale. Il faut également compter sur les institutions d'enseignement postsecondaire, soit les cégeps et l'Université Laval. Pour le réseau collégial, tous les établissements accueillent des étudiants ayant des incapacités, mais c'est le Cégep de Sainte-Foy qui joue le rôle de soutien à l'égard des autres établissements d'enseignement postsecondaire principalement de l'Est du Québec. En effet,

« En 1981, le Cégep de Sainte-Foy a été désigné par le ministère de l'Éducation pour assurer une structure d'accueil, créer une gamme de services et développer une expertise liée aux besoins pédagogiques des étudiants ayant une déficience visuelle, auditive, motrice et neurologique. Notre mission est de supporter les 30 cégeps et campus de la province à intégrer leurs étudiants handicapés dans leur région au secteur régulier, à l'éducation des adultes et lors des cours d'été. "Notre territoire" s'étend de la Gaspésie à la Côte Nord, du Saguenay à la Beauce et de Québec à Trois-Rivières. À l'automne 2001, 130 étudiants handicapés fréquentaient le Cégep de Sainte-Foy et les autres cégeps de la province ». (Site Internet : <http://www.cegep-ste-foy.qc.ca/csf/index.php?id=112>)

Pour la région de l'Ouest du Québec, c'est le Cégep du Vieux Montréal qui joue ce rôle auprès des autres établissements. Il y a également de plus en plus d'étudiants ayant des incapacités qui poursuivent des études universitaires dans la région; cette proportion était de 15,5 % en 1998 pour la région, alors que cette proportion atteignait 14,9 % pour l'ensemble du Québec (Voir tableau 2.5, Chapitre 2). C'est en 2002 que l'Université Laval s'est dotée d'une politique d'intégration des étudiants handicapés s'inspirant ainsi de la politique cadre adoptée, en 1994, par l'exécutif de la CRÉPUQ (site Internet : <http://www.aiphe.ulaval.ca/aiphe/aiphe.html>). Cette politique précise, en plus des principes et des orientations, les moyens et l'encadrement que met à la disponibilité des étudiantes et

étudiants l'Université Laval afin de faciliter leur intégration. Nous ne possédons cependant pas de données précises sur le nombre d'étudiants ayant des incapacités fréquentant le campus, mais ils étaient un peu plus d'une trentaine, en 2002, à faire partie de l'Association des étudiants handicapés de l'Université Laval (ADÉHUL).

Travail et activités productives

D'entrée de jeu, il faut rappeler la situation de l'emploi pour les personnes ayant des incapacités dans la région de la Capitale-Nationale. Selon les données de l'EQLA, il y a 40 % des personnes qui ont des incapacités qui sont à la retraite, 25 % sont en emploi, 17 % tiennent maison et 13 % sont sans emploi. L'élément le plus révélateur est la différence qui existe entre les personnes avec et sans incapacités qui sont sur le marché du travail, soit 25 % contre 58 %. Les personnes ayant des incapacités sont presque quatre fois plus nombreuses à être à la retraite que celle sans incapacités dans la région (40 % versus 12 %). Autre donnée intéressante, un peu plus du tiers des personnes inactives (36 %) considèrent qu'elles sont en mesure de travailler sans lien ou limitations relatives à leurs incapacités (OPHQ, 2003 : 89-91). C'est à cet égard que les différents acteurs socio-économiques et politiques de la région sont particulièrement sollicités

Il y a plusieurs acteurs à prendre en considération dans la région de la Capitale-Nationale en matière d'emploi et de travail dans le champ de la déficience physique. Il faut d'abord rappeler l'existence de la Table de concertation emploi et personnes handicapées. Il y a aussi le fonds d'intégration au travail, qui est une mesure fédérale, mais qui est géré par le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO) qui contribue, par ses programmes, à soutenir financièrement plusieurs personnes ayant des incapacités dans leurs démarches pour intégrer le marché du travail ou à s'y maintenir. Les données fournies pour l'année financière se terminant le 31 mars 2004 nous indiquent que 35 personnes ayant des incapacités ont bénéficié de l'une ou de l'autre mesure du CAMO dans la région de la Capitale-Nationale (Voir les tableaux ci-dessous). Au total, les investissements dans la formation, le soutien aux personnes ayant des incapacités et en

subventions salariales se situent à un plus de 165 000 \$ pour cette période. Parmi ces 35 personnes, on observe que 12 ont des incapacités liées à la motricité, 8 ont des incapacités intellectuelles et 8 autres ont des problèmes de santé mentale. Au plan de l'âge, on note que le groupe d'âge le plus représenté est celui des 18-34 ans avec 19 personnes sur 35 et qu'il y a plus d'hommes que de femmes (23 vs 12). Il en va de même avec la scolarité où l'on observe qu'une majorité de personnes possèdent une scolarité de niveau secondaire alors que 8 personnes ont une scolarité de niveau universitaire. On constate enfin que les secteurs d'activités les plus représentés sont ceux des services et de la transformation.

Il y a le service spécialisé de main-d'œuvre La Croisée qui dessert les personnes qui ont des ayant incapacités physiques (sensorielles, organiques, motricités) et qui offre du soutien pour l'orientation et la recherche d'emploi et de la formation de base dans son laboratoire informatique. Il dessert le territoire de la ville de Québec (nouvelle configuration territoriale) et il a un point de service dans la région de Portneuf.

**Profil des participants aux mesures du Fonds d'intégration
CAMO, Capitale nationale 1er avril 2003 au 31 mars 2004**

Tableau 9

Groupes d'âge	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
18 -35 ans	15	4
36-44 ans	5	4
45-54 ans	3	3
55-64 ans	0	1
65 ans et plus	0	0
Total	23	12

Tableau 10

Catégories de déficience	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
Intellectuelle	4	2
santé mentale	4	2
Motrice	8	4
Organique	4	3
Auditive	2	3
Visuelle	3	0

Tableau 11

Scolarité	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
Primaire	4	1
Secondaire	12	7
Collégiale	3	2
Universitaire	4	2

Tableau 12

Secteurs d'activités	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
Administration	3	0
Art et culture	1	0
Secteur primaire	0	1
Science de la santé	0	0
Sciences sociales	0	1
Service	12	4
Transformation	4	4
Vente	2	0
Autre secteur	1	2

Tableau 13

Nature de l'emploi	<i>Hommes</i>	<i>Femmes</i>
Personnel cadre	1	0
Personnel de soutien	4	4
Personnel journalier	11	5
Personnel professionnel	1	2
Personnel technique	5	1
Autre	1	0

Tableau 14

**Répartition des investissements par mesure
du Fonds d'intégration, région de la Capitale nationale 2003**

Subvention salariale	79 779,48 \$
Formation privée	7 268,00 \$
Formation publique	6 398,52 \$
Aide aux besoins des personnes handicapées	36 886,19 \$
Autres soutiens personnels et transport	9 382,81
Aide aux travailleurs indépendants	25 476,00 \$
Total	165 191,00 \$

Au Tableau 15 tiré du chapitre 2, on retrouve une bonne synthèse des principales mesures gouvernementales québécoises visant à soutenir, entre autres, les personnes ayant des incapacités dans leurs démarches visant à intégrer le marché du travail. Nous avons déjà discuté plus tôt du contrat d'intégration au travail et de son importance dans la région en terme de participation (Voir Déficience intellectuelle). Pour compléter, nous ouvrons une brève parenthèse simplement pour faire remarquer que plusieurs personnes ayant des incapacités ont bénéficié aussi d'autres mesures (611), tel le Fonds de lutte contre la pauvreté, et ce, bien qu'elles ne constituent pas un groupe cible dans le cadre de ce programme.

Tableau 15 Nombre de participants¹ aux mesures et services d'Emploi-Québec (Personnes considérées handicapées selon le ministère) 1 avril 2001 au 31 mars 2002

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes ayant une contrainte sévère (mars/2002) ⁵
	n	%	n	%	N	%	N	%	N	
Capitale-Nationale	531	45,7	74	6,4	611	52,6	145	12,5	1162	9,7%
Le Québec	5198	40,7	1076	8,4	5788	45,3	3024	23,7	12773	10,2 %
Source: MESS, Direction générale adjointe de la recherche, de l'évaluation et de la statistique, avril 2003										
1. Le nombre d'individus distincts signifie qu'on a retenu une seule fois un même individu par catégories. Toutefois, un même individu peut être comptabilisé dans plus d'une catégorie.										
2. Cet axe regroupe les <i>Mesures de formation</i> , les <i>Projets de préparation pour l'emploi</i> et les <i>Services d'aide à l'Emploi</i> .										
3. Cet axe regroupe les mesures <i>Subventions salariales d'insertion en emploi</i> et <i>Supplément de retour au travail</i> .										
4. Cet axe regroupe les mesures <i>Soutien à l'emploi autonome</i> , <i>Activités d'aide à l'emploi</i> , <i>Insertion sociale</i> , <i>Fonds de lutte contre la pauvreté</i> et <i>Projets pilotes pour travailleurs âgés</i> .										
5. Estimation du LAREPPS à partir des données du mois de mars 2002.										

Outre les CTA, il y aussi d'autres types d'ateliers à but non lucratif comme Handi-A inc. destinés aux personnes ayant une déficience auditive dans la région. Il s'agit d'un acteur important pour cette population qui existe dans la région depuis 1980 grâce au soutien de la Congrégation des sœurs de la Charité de Québec, laquelle fournit gratuitement le local pour l'atelier de travail. D'abord, il offre des services de formation académique adaptée aux besoins des personnes sourdes. « Pour soutenir et parfaire les connaissances académiques, pour accroître les habiletés manuelles, pour développer le sens critique et pour favoriser la prise de décision individuelle et sociale, des cours de langage gestuel, de français, de mathématiques, d'art plastiques, de cuisine, de gestion de budget, de relations humaines, de croissance personnelle et bien d'autres, sont offerts. »

L'organisme a aussi un secteur travail qui rejoint un nombre assez important de personnes sourdes. « L'atelier « *Le Coup de Main enr.* » permet à une quarantaine de personnes sourdes de réaliser différentes tâches manuelles, dont le pliage, l'assemblage, le scellage, le collage, la mise sous enveloppe, le timbrage, le pesage numérique, le classement et autres travaux provenant de diverses entreprises ».

Il y a enfin le secteur de l'hébergement qui est aussi important avec l'Auberge des Sourds. « L'*Auberge des Sourds* garantit un hébergement familial sécuritaire avec des services spécialisés en langage gestuel à neuf sourds ayant besoin de protection sociale. L'objectif visé par l'*Auberge* est de permettre à ces handicapés de compléter leurs habitudes fonctionnelles, de développer leur autonomie et, finalement, de favoriser leur intégration dans un logement supervisé ». (www.surdite.org/handia.htm)

Maintien à domicile

Dans le PROS en déficience physique (1997-2002) élaboré en 1996 et adopté en 1997 par la régie régionale, le secteur du maintien à domicile défini comme « Services intensifs de maintien à domicile (SIMAD IV) » fait partie du programme régional de soutien à l'intégration sociale qui comprend aussi les mesures liées au « transport et à l'hébergement », et au « soutien aux familles ». C'est le CLSC-CHSLD la Source qui

administre, pour la région, plusieurs des programmes de maintien à domicile de personnes ayant des déficiences physiques tels que le programme d'aides techniques AVD-AVQ, le programme d'aide aux fonctions d'élimination, le programme de soutien intensif à domicile, etc.(RRSSS, 2003 :27). Dans cette section, il ne sera question que du maintien à domicile. Au moment de la rédaction du Plan, diverses activités de révision étaient à l'ordre du jour de l'organisation des services régionale notamment l'introduction de la formule du Chèque-Emploi-Services (CES) au terme d'une période d'expérimentation en remplacement de celle de l'allocation directe. Depuis lors, on retrouve, dans les différents documents abordant cette problématique, des constats qui se répètent concernant notamment le manque de financement du programme, les listes d'attente et la faiblesse de l'offre de services aux différentes clientèles visées par ces services³⁹ (RRSSS, 1997; 1999a; MSSS, 2002). En dépit des ajouts ponctuels de fonds additionnels non récurrents (2 850 000\$ octroyés en 1998 aux CLSC); en 2002, un peu plus de 350 000\$ qui sont investis afin d'améliorer l'accès aux services dans la communauté (Répit-Dépannage, SIMAD Personnes handicapées et Ressource de type familial) (RRSSS, 2003 :26); les sommes investies demeurent toujours insuffisantes et le dossier demeure une priorité régionale (MSSS, 2002 : 93). Le Plan de consolidation des services prévoit également « la consolidation des organismes communautaires de maintien à domicile » (Programme SOC) et « le soutien et le suivi aux entreprises d'économie sociale en collaboration avec les partenaires concernés » (RRSSS, 1999 : 48).

Dans la région de la Capitale-Nationale, on dénombre huit CLSC qui ont, entre autres, la responsabilité d'offrir, avec les autres partenaires, les services de maintien à domicile aux personnes âgées et aux personnes handicapées. Ce sont eux qui réalisent l'évaluation des besoins définis en termes d'heures de service de soutien à domicile. Dans son rapport annuel 2002-2003, la Régie indique que 616 personnes ont été desservies et que

³⁹ Il ne faut pas oublier que cette période est marquée par le virage ambulatoire où certaines clientèles deviennent de plus en plus importantes (personnes en posthospitalisation) et par un alourdissement de la clientèle déjà desservie nécessitant souvent plus de ressources. Cette situation est observée dans les travaux d'élaboration, en 1996, du PROS (RRSSS, 1997 : 63). Le Plan de consolidation des services prévoyait, dans ses orientations 1999-2002, une augmentation de 10% de l'offre de services du programme de maintien à domicile afin de tenir cette demande (RRSSS, 1999 : 48).

37 sont en attente dans le cadre du Programme SIMAD personnes handicapées pour un budget global d'un peu plus de 5 500 000\$ (RRSSS, 2003 : 28). Il existe une table régionale des directeurs de CLSC autour de laquelle ces représentants décident de la répartition de l'enveloppe régionale dédiée au maintien à domicile (Entrevue no 2). On observe des différences entre les CLSC dans la façon d'appliquer par exemple le CES où certains d'entre eux optent pour des entreprises d'économie sociale dans certains cas et assurent la couverture de la différence des coûts à même leur budget de maintien à domicile (Entrevue no 2.). Dans le cas du CES, l'application demeure assez orthodoxe dans la région, toujours selon notre informateur. Ces décisions sont généralement prises après l'identification qu'une personne se retrouve dans une situation critique. Les autres acteurs impliqués dans l'offre de services sont les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale qui sont généralement distingués dans la « pratique régionale » de l'action communautaire. Ceux-ci sont surtout impliqués auprès de la clientèle des personnes âgées et « posthospitalisée ».

La banque de référence pour l'aide à domicile

Le service de banque de référence pour l'aide à domicile (BRAD) a été mis sur pied en octobre 2001 par le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) qui est un organisme de défense de droits dans le champ de la déficience motrice. Créé afin de répondre à un besoin important lié au recrutement des travailleurs à domicile, et jamais comblé par les autres acteurs impliqués dans le champ du maintien à domicile, le Service BRAD vise essentiellement les prestataires du CES⁴⁰ dans la région⁴¹ à

⁴⁰ Dans certains cas, le Service dessert aussi les personnes âgées de 70 ans et plus qui bénéficient d'un crédit d'impôt, depuis janvier 2000, pour obtenir de tels services mais il s'agit d'une très faible proportion des personnes inscrites (entrevue 1). Ces personnes sont invitées à s'inscrire également au CES afin de « normaliser » leur situation. Il y a enfin la catégorie « autreS » qui regroupe des personnes (familles avec enfant qui ont besoin de répit, personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale, etc.) qui assurent elles-mêmes les coûts de l'aide. Mais ce groupe ne représente qu'une infime partie de la clientèle et ne figure pas parmi les priorités du service (Entrevue, no 3).

⁴¹ Il existe des ressources ou encore des préoccupations similaires dans certaines autres régions du Québec telles que Montréal, Laval, Lanaudière, Sherbrooke, Magog, et Gatineau. Les représentants de ces organismes et les responsables de ces ressources se sont rencontrés à trois reprises au cours des deux dernières années

l'intérieur de l'enveloppe du SIMAD IV. Il a pour objectif de « faciliter le recrutement de travailleur à domicile, principalement pour les personnes ayant des incapacités physiques (CAPVISH, 2003 : 21). Bénéficiant d'un soutien financier de la régie régionale, le service compte également sur le soutien des CLSC de la grande région de Québec, actifs notamment dans sa promotion et son rayonnement. Le partenaire privilégié demeure cependant le CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier⁴² (BVLV) qui est à l'origine de la démarche et dont un représentant siège au sein du Comité de gestion.

Plus concrètement, le Service BRAD « administre une liste de personnes intéressées à donner des services de maintien à domicile, procède à la pré-sélection du personnel et s'assure de la qualification des candidats retenus » (CAPVISH, 2003 :21). Dans les faits, le Service BRAD agit comme une interface entre la personne et le travailleur, et dans ce cadre, il a des objectifs précis à atteindre notamment en termes d'information et de renseignement, de suivi et de soutien à donner aux deux partenaires. À ce chapitre, une convention est signée par les partenaires au moment de leur inscription dans la banque de référence. Ce document présente les grands principes du service, son fonctionnement et les règles que les parties s'engagent à respecter. Il importe de souligner le rôle important joué par les bénévoles qui est essentiel au bon fonctionnement du Service. À titre d'exemple, une personne bénévole ayant des incapacités motrices et bénéficiant du CES participe aux entrevues de présélection des travailleurs à domicile; pour l'année 2002-2003, on pense à 160 entrevues réalisées avec des candidats (CAPVISH, 2003 : 25). La participation est un élément singulier de ce service des personnes directement concernées qui en assurent le développement et la gestion par le biais d'un Comité de gestion.

afin d'échanger sur leur réalité et surtout de développer une plateforme de revendications communes concernant, entre autres, l'accessibilité et la qualité des services de maintien à domicile (Entrevue no 3).

⁴² Le CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier a mis en place une équipe dédiée spécifiquement aux personnes ayant des incapacités en raison de l'importance de cette clientèle sur son territoire. En 2002-2003, il a desservi 202 personnes, soit 39 en service régulier et 163 en services intensifs, ce qui représente presque le tiers des 616 personnes desservies pour l'ensemble de la région. En plus, il faut souligner que 121 jeunes familles ont bénéficié de répit pour leur enfant handicapé (CLSC BVLV, 2003 : 8).

Le service dessert les territoires de six des huit CLSC que compte la région de la Capitale-Nationale (Voir Tableau 18). Il y a seulement les territoires de Portneuf et de Charlevoix qui ne sont pas desservis par le Service BRAD. Il y a toutefois une volonté de la régie régionale à l'effet que le Service BRAD soutienne le développement d'une ressource similaire notamment dans Portneuf (entrevue 3). Au total, on dénombre 195 personnes (gestionnaires) et 95 travailleurs inscrits au Service de BRAD pour l'année 2003-2004. Ces chiffres illustrent à peine la difficulté que rencontrent les gestionnaires du service dans le recrutement de nouveaux travailleurs. Une situation qui s'explique entre autres par la faiblesse du taux horaire du CES soit 99,48 \$, moins la part de l'employeur, soit un taux horaire réel de 8,30 \$ et un nombre d'heures insuffisant pour assurer un revenu stable aux travailleurs.

Tableau 16 Service BRAD, Inscriptions 2003-2004

SERVICE BRAD		
Année 2003-2004		
Inscriptions		
	Gestionnaires	Travailleurs
<i>Juillet</i>	22	13
Août	15	7
Septembre	17	12
Octobre	20	9
Novembre	24	7
Décembre	23	5
Janvier	19	5
Février	13	10
Mars	14	12
Avril	17	7
Mai	11	8
Juin	Non	Disponible
Total	195	95

Source : CAPVISH, 2004

Tableau 17 Service BRAD Appels Reçus 2003-2004

SERVICE BRAD				
Année 2003-2004				
Appels reçus⁴³				
	Gestionnaires	Travailleurs	Intervenants	Total
Juillet	106	112	45	263
Août	122	109	46	277
Sept	106	154	62	322
Octobre	113	129	52	294
Novembre	107	100	41	248
Décembre	102	65	23	190
Janvier	130	96	41	267
Février	87	70	28	185
Mars	103	93	46	242
Avril	137	152	58	347
Mai	83	119	39	241
Juin	<i>Non</i>	<i>Disponible</i>	<i>Non</i>	<i>disponible</i>
TOTAL				2876

Source : CAPVISH, 2004

Dans certains cas, les quelques heures par jour par client et l'étendue du territoire à couvrir rendent le recrutement de personnel difficile. Les frais de déplacement ne sont pas remboursés et le travailleur n'est rémunéré qu'au moment de son arrivée chez le client. En raison de la configuration géographique du territoire et de la lacune en matière de transport, certaines parties de la région sont plus difficiles d'accès, par exemple Shannon, St-Augustin-de-Desmaures⁴⁴, la Côte-de-Beaupré ou l'Île d'Orléans (entrevue 3). L'évaluation des besoins est réalisée par le CLSC qui traduit ces besoins en nombre d'heures de services. Au moment de réaliser l'entrevue, il y avait 58 personnes en attente de services et

⁴³ Considérant qu'un appel reçu nécessitera en moyenne 1,5 retour d'appel...

⁴⁴ Il faut souligner que cette municipalité est desservie par le Réseau de transport de la Capitale (RTC) depuis la fusion municipale de janvier 2002. Cette situation a été bénéfique pour les personnes ayant des incapacités qui y demeurent. Ce service est cependant menacé par l'existence d'un fort mouvement en faveur du démembrement municipal. (À ce sujet, voir *Le Soleil* Éditorial, mercredi 19 mai 2004, p. A18.

seulement 52 travailleurs étaient considérés comme étant disponibles dans la banque (entrevue 1).

Tableau 18 Les territoires de CLSC desservis par le Service BRAD

CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier
CLSC de la Jacques-Cartier
CLSC des Hautes-Marées (Ste-Foy-Sillery)
CLSC Haute-Ville-des-Rivières
CLSC la Source
CLSC Orléans

Source : CAPVISH, 2003

Les lacunes au plan de la formation des travailleurs sont aussi des éléments importants dans les difficultés liées au recrutement. Le Comité de gestion du service exige que les travailleurs détiennent la formation intitulée : *Principes de déplacement sécuritaire du bénéficiaire (PDSB)* avant d'être référés aux clients (entrevue 3). Dans cette perspective, une entente a été établie avec le Centre de formation professionnelle Fierbourg afin d'offrir une formation sur mesure aux travailleurs; les frais de cette formation sont assurés par le CLE des quartiers historiques. Il s'agit d'une formation d'une durée de quarante-huit heures au cours de laquelle le travailleur reçoit de l'information, en plus du PDSB, sur la problématique des soins d'hygiène et les différents types de déficiences et d'incapacités et leurs conséquences (Entrevue 3).

Les entreprises d'économie sociale en aide domestique (ESSAD)

Dans la région de la Capitale-Nationale, on compte huit entreprises d'économie sociale qui desservent les personnes qui ont besoin de services de soutien à domicile en raison notamment de leurs difficultés à réaliser les activités courantes (tâches domestiques et quotidiennes). De fait, la population cible des ESSAD est celle des personnes âgées de

65 ans et plus que l'on estime à 13,9 % dans la région (Voir Chapitre 2, Tableau 1.1; MIC, 2002 : 28). Elles ne rejoignent qu'une très faible partie des personnes ayant des déficiences physiques qui ont besoin de services de soutien à domicile notamment pour deux raisons. D'abord, contrairement aux personnes âgées, les personnes ayant des incapacités ont accès gratuitement aux services de soutien à domicile, et ce, depuis le début des années 1985 au Québec. Le développement de la formule de l'allocation directe, qui a pris la forme du CES au cours des années 1990, a permis aux personnes d'engager elles-mêmes, de gré à gré, les travailleurs dont elles avaient besoin pour les activités de vie domestique et quotidienne. Le tarif horaire est demeuré très bas, ce qui entraîne des difficultés de recrutement comme nous l'avons précédemment décrit. Le tarif horaire offert par les ESSAD est nettement supérieur soit un taux horaire moyen de 13.36\$ (MIC, 2002 : 30).

Tableau 19 Liste des entreprises d'économie sociale en maintien à domicile accréditées en vertu du PEFSAD, région 03, 2003-2004

Agence pour vivre chez soi (Charlevoix)	Aide à la communauté et services à domicile (Loretteville)
Coopérative de services à domicile de Charlesbourg	Coopérative de services à domicile du Cap Diamant (Québec)
Coopérative de solidarité de services à domicile Avantages (Québec)	Coopérative de solidarité de services à domicile Orléans (Beauport)
L'Entraide communautaire Le Halo (Portneuf)	Service Amical Basse-Ville inc. (Québec)

Source : RAMQ, Site Internet 2004, Liste mise à jour juin 2004

Les personnes doivent généralement déboursier la différence lorsqu'elles recourent aux services des ESSAD, sauf lorsque le CLSC assume les coûts dans certains cas. De façon générale, les ESSAD ne couvrent pas, comme leur nom le laisse supposer, le volet des activités de vie quotidienne, ce que l'on appelle l'assistance personnelle dans la Politique de soutien à domicile du Gouvernement du Québec (MSSS, 2003b : 20). C'est la même situation qui prévaut dans la région de la Capitale-Nationale où les ESSAD se sont récemment regroupées pour former une table de concertation (Entrevue, 2).

En terminant cette section, nous aimerions souligner le rôle du secteur privé dans le champ du soutien à domicile notamment par le biais des agences de personnel. Bien qu'il soit présent, il n'y a pas de données disponibles nous permettant d'illustrer son rôle de façon plus précise par rapport aux autres secteurs para-public et communautaire. Nous pouvons cependant affirmer, selon les informateurs rencontrés, que son rôle demeure très limité.

Ressources résidentielles

Dans ce secteur, les grands paramètres de l'organisation des services ont été établis dans le cadre du PROS en déficience physique de 1996. Les orientations en faveur du maintien ou du retour dans la communauté des personnes ayant des incapacités ont fait croître les besoins en matière de ressources résidentielles dans la région notamment pour les personnes ayant des incapacités sévères. Dans ce cadre, les milieux résidentiels substituts ou alternatifs comme les îlots de services, les foyers de groupes, les ressources intermédiaires ou les ressources de type familial prennent une importance toute particulière pour ce groupe de personnes et leurs proches. Dans la région, il existe deux îlots de services qui permettent à 19 personnes ayant des incapacités physiques sévères de demeurer en appartement tout en bénéficiant de services; dans ce cas, ces services sont assurés par les CLSC et c'est le CLSC-CHSLD la Source qui assure, au plan régional, la gestion de ces îlots. Dans le cadre de son programme de services en ressources adaptées, il assure la gestion de deux résidences de groupes où logent 12 personnes, et des appartements supervisés qui comptent six places d'hébergement (CLSC-CHSLD la Source, 2003 : 18). Il gère (mandataire) également le parc régional d'aides techniques, c'est-à-dire le programme des aides à la vie domestique et quotidienne, le programme régional de soutien à la famille (répit-dépannage) et certains autres programmes destinés aux personnes ayant des incapacités physiques (CLSC-CHSLD la Source, 2003 : 15). Bien que la gestion soit centralisée dans un CLSC, l'évaluation pour déterminer l'accès à ces services se fait dans chacun des CLSC de la région.

Parmi les priorités régionales, on compte sur le développement de places de répit-dépannage et des ressources résidentielles en nombre suffisant pour répondre aux besoins de la région (MSSS, 2002 :93). Dans son portrait, le MSSS soulignait ne posséder aucune information sur « le nombre de clients hébergés en CHSLD qui pourraient bénéficier d'une ressource alternative. Cependant, il estimait que 5 % des clients admis en CHSLD avaient moins de 65 ans, soit 142 personnes, dont une portion importante présente un profil de déficience physique (MSSS, 2002 :94). Cette proportion se situe à 11,1 % pour l'ensemble du Québec (Watkins, 2004 : 7). De façon générale, l'ensemble des acteurs impliqués dans ce domaine reconnaissent le manque de ressources résidentielles accessibles et surtout adaptées aux besoins des personnes ayant des déficiences physiques (RRSSS, 2003 : OPHQ, 2002; ROP 03, 2003). Phénomène important, les longs délais d'attente avant d'accéder au Programme d'adaptation de domicile (PAD) de la SHQ ajoutent à la complexité de la situation. Nous n'avons cependant pas de données pour la région de la Capitale-Nationale mais à titre indicatif, le nombre de personnes inscrites sur cette liste, en mars 2003, se situait à 3750 personnes pour l'ensemble du Québec (Ministère des Finances du Québec, 2003 : 11)⁴⁵.

Un service d'aide à la recherche d'un logement accessible!

Le service est axé sur deux volets de l'accessibilité, soit l'accessibilité environnementale (trottoir, passage piétonnier, etc.), et architecturale (immeubles et logements). Le CAPVISH est responsable de la gestion du Service Info-BLAC qui a été développé, en 1997, avec la collaboration de deux autres organismes du milieu, soit l'Association des étudiantes et étudiants handicapés de l'Université Laval (ADÉHUL) et le Regroupement des organismes de promotion des personnes handicapées de la région 03 (ROP 03). Le Service Info-BLAC, désignation donnée à cette banque comprend trois volets : les services de pairage, de référence et de diffusion. Le Service Info-BLAC a pour mandat de répertorier tous les immeubles et logements accessibles pour des personnes ayant des incapacités soit, les personnes ayant une déficience motrice ou visuelle ou âgées

⁴⁵ Le gouvernement du Québec a injecté 36 millions sur trois ans dans son dernier budget de mai 2004 permettant ainsi d'espérer réduire cette liste d'attente (Séguin, 2004 : 22).

en perte d'autonomie. Cet outil prend encore plus d'importance dans le contexte des dernières années marquées par la pénurie de logements touchant plus particulièrement le territoire de la ville de Québec. Au cours des dernières années, l'outil est devenu une activité régulière du CAPVISH et ce, afin d'améliorer ses chances de survie en raison d'un manque de ressources financières. Il s'agit d'un exemple intéressant d'initiatives communautaires visant à répondre à un besoin des personnes qui ont notamment des incapacités liées à la mobilité et au déplacement à la recherche d'une habitation accessible dans la région.

Le programme de supplément au loyer pour les personnes ayant une déficience physique à Québec ⁴⁶

Dans le champ des ressources résidentielles en déficience physique, le programme du supplément au loyer de la Société d'habitation du Québec (SHQ) est une mesure qui rejoint les personnes à faible revenu; ce groupe constitue une partie importante de la population ayant des incapacités de la région puisque 38,8 % ont un revenu personnel annuel de moins de 12 000 \$ comparativement à 33 % pour l'ensemble du Québec (EQLA, 1998; Voir Chapitre 2). Dans cette section, nous rappelons d'abord les grandes lignes du développement de cette mesure puis nous faisons le point sur la situation actuelle dans la région de la Capitale-Nationale.

La SHQ, à partir de la fin des années 70, a mandaté certains centres de réadaptation du Québec pour gérer le programme du supplément au loyer pour les personnes handicapées à mobilité réduite. Ces centres de réadaptation sont :

- a) Lucie-Bruneau à Montréal ;
- b) L'InterVal en Mauricie ;
- c) La Ressource à Nicolet ;
- d) Le Bouclier dans les Laurentides/Lanaudière ;
- e) La Maison à Rouyn-Noranda ;
- f) L'IRDPQ à Québec/Chaudière-Appalaches.

Chaque centre a une gestion indépendante des unités de logements bien définis. Ils se sont réunis pour faire pression sur des gouvernements afin d'avoir plus d'unités et ainsi répondre à la demande de leur clientèle.

Le développement de la mesure

De 1979 à 1982, la SHQ attribuait chaque année, des « unités de subvention » en fonction des demandes des centres de réadaptation. Ces unités sont appelées les « pré-86 ». La subvention appartient au logement et non aux personnes qui habitent le logement. Ce qui fait que lors d'un déménagement, le centre doit attribuer le logement rapidement à une personne ayant une déficience motrice sinon la subvention de l'unité est perdue à jamais car elle est non transférable à un autre logement.

De 1986 à 1992, la SHQ continue de subventionner des unités. Toutefois le principe change permettant au mandataire (le centre) d'avoir une plus grande souplesse. Il peut maintenant transférer et donc garder actives les unités de logements subventionnées. Pour cela, les centres doivent signer une entente-cadre avec le propriétaire du logement pour une période de 1 à 5 ans.

Mais à partir de 1994, les gouvernements (surtout fédéral) se désengagent du secteur du logement social et les centres ne se voient attribuer plus aucune unité de logement. Avec la perte des logements non transférables (les « pré-1986 »), le bassin de logements des centres de réadaptation ne cesse de diminuer depuis ce temps.

Le programme « Allocation-logement » mis sur pied par le Gouvernement provincial, en 1997 pour relancer le logement social et rejoindre un plus grand nombre de personne par rapport au supplément au loyer, n'atteint qu'une minorité des personnes sur la liste d'attente des centres de réadaptation.

⁴⁶ Les résultats de cette section sont tirés d'une étude en cours portant sur l'identification des besoins, des difficultés et des stratégies des personnes ayant des incapacités dans la recherche d'une habitation accessible à Québec (Boucher et al. 2004).

Fonctionnement

Il n'y a pas de budget fixé d'avance par la SHQ car ce sont les unités qui sont subventionnées. Dès que la personne qui habite le logement a un changement de statut, le montant de la subvention alloué varie de façon à ce qu'elle puisse rester dans son logement. En 2002, la somme versée en subvention à l'IRD PQ pour le programme supplément au loyer se situait autour de 741 000 \$. Quand la SHQ alloue une nouvelle unité, c'est à la personne (parfois le mandataire) de trouver le logement dont elle a besoin. Néanmoins, elle est soumise à des normes établies par la SHQ, comme la taille, le prix, etc. Ensuite, le logement est évalué par un ergothérapeute. L'IRD PQ gère des unités aussi bien chez des particuliers que dans des coopératives (la coopérative est alors considérée comme propriétaire privé), mais pas dans des HLM.

État de la situation

PROFIL DES PERSONNES AYANT UNE MOBILITÉ RÉDUITE RECEVANT LE SUPPLÉMENT AU LOYER DE LA SHQ, PAR LE BIAIS DE L'IRD PQ

L'IRD PQ gère en moyenne 216 unités (ce nombre est le même depuis 1991, date des dernières subventions de la SHQ).

L'âge moyen de la clientèle est de 47 ans; le revenu mensuel familial est de 934 dollars (le revenu doit être inférieur à 18 000 \$ par année pour bénéficier de cette allocation). La majorité des personnes est bénéficiaire de l'assistance sociale ou à la Régie des rentes. Il y a au plus deux personnes actuellement qui ont un travail. La plupart des personnes sont célibataires; viennent ensuite des couples, quelques ménages avec enfants et, de façon minoritaire, des familles. Précisons que l'IRD PQ est également mandataire de la SHQ pour la région de Chaudière-Appalaches. Le tableau ci-dessous présente un portrait global de la situation du supplément au loyer en 2000, à la fois pour la région et pour l'ensemble des régions où les CR gèrent ce programme. Ce portrait a été réalisé par

l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ) afin d'établir une position commune sur cet aspect de la problématique de l'habitation des personnes ayant des incapacités (mobilité réduite). L'AERDPQ réclamait ainsi des modifications aux ententes (pré-86) afin de permettre le transfert des unités et l'attribution de nouvelles unités aux CR pour répondre aux besoins de leurs clientèles (AERDPQ, 2000 : 9).

TABLEAU 20 Portrait quantitatif de la situation du programme de supplément au loyer destiné aux personnes ayant des incapacités (mobilité réduite) au Québec, 2000

		IRDPQ	TOTAL DES CENTRES DE RÉADAPTATION DU QUÉBEC
Nombre de subventions		216	824
Nombre de subventions (Pré 86) et non actives qui pourraient devenir actives		64	215
Nombre de personnes en liste d'attente		10	196
Nombre de jours moyens d'attente		306	539
Nombre d'unités libérées	1997	15	69
	1998	11	77
	1999	22	87
Taux de rotation*	1999	0,45	2,25
Prix moyen (Pré 86)	1 c.c.	487 \$	
	2 c.c.	580 \$	
	3 c.c.	662 \$	
Prix moyen (Post 86)	1 c.c.	485 \$	
	2 c.c.	548 \$	
	2 c.c.	654 \$	

*Taux de rotation = nombre de personnes en liste d'attente / nombre d'unités libérées. 1999

Source : AERDPQ, 2000 : 11

Tableau 21 Dénombrement des suppléments au loyer - personnes ayant des incapacités - gérés par l'IRDPQ selon les villes et les territoires de MRC dans la région de la Capitale-Nationale, 2004⁴⁷

BEAUPORT	13
Charlesbourg	46
Loretteville	2
Québec	68
Ste-foy	55
Vanier	14
Val-Bélair	1
Québec Métro (sous -total)	199
Portneuf	1
Charlevoix	0
Total	200

Source : IRDPQ, 2004

En mai 2004, il y avait 36 personnes sur la liste d'attente pour obtenir un supplément au loyer dans la région. Ces personnes doivent attendre qu'une unité se libère avant d'y avoir accès car la SHQ n'investit plus, en dépit des pressions faites par les CR, de nouvelles sommes d'argent dans ce programme depuis déjà plusieurs années. L'agence gouvernementale privilégie plutôt le recours aux programmes comme « Logement abordable » et « d'Accès logis » pour répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités.

Il y a une problématique d'alourdissement de la clientèle personnes ayant des incapacités dans la région, et ce, tant du côté santé mentale, que de celui de la déficience

⁴⁷ Cet exercice a été réalisé par la responsable du dossier à l'IRDPQ dans le cadre du Projet de recherche portant sur l'Habitation (Boucher et al, 2004).

intellectuelle et physique. Ce phénomène entraîne un resserrement des critères d'admissibilité par certains acteurs comme les OMH et, dans une certaine mesure, par les COOP en soulignant soit qu'ils ne sont pas des intervenants ou encore qu'ils n'ont pas les fonds pour assurer les frais pour les aménagements qui doivent être apportés à leurs édifices (Boucher et al, 2004).

Transport

Sur le territoire de la Capitale-Nationale, il existe cinq OTA responsables de desservir 52 municipalités pour un total de 4234 personnes ayant des incapacités dont la grande majorité (3218) se retrouvent sur le territoire de la ville de Québec (MTQ, 2003). On retrouve un organisme public de transport, 2 municipalités régionales de comté, une ville et une paroisse qui sont mandataires, c'est-à-dire désignés comme porte-parole d'un service de transport adapté; il y a cinq organismes délégués, soit des organismes à but non lucratif qui, selon les ententes qu'ils ont signées avec les municipalités, sont chargés de l'organisation des services de transport adapté sur un territoire donné (MTQ, 2003 : 15). Ces organismes sont le Transport adapté du Québec métro inc. (TAQM), Transport adapté de Charlevoix-Est, Transport adapté Orléans inc., Transport intégration Portneuf, et le Transport adapté de Charlevoix-Ouest. Les territoires de Charlevoix Ouest, de la Côte-de-Beaupré et de Portneuf ont fait l'objet de projet pilote en matière de transport collectif avec le soutien financier du MTQ, ayant pour but la mise en commun des ressources soit de transport adapté, taxi, santé, scolaire... (MTQ, 2002). Dans la région de Portneuf, le service de transport n'a pas connu le même succès que dans les autres territoires car il n'est plus en fonction selon les dernières données du ministère (MTQ, 2004).

Le territoire de la Capitale-Nationale se caractérise par une concentration de la population en milieu urbain principalement sur celui de la Ville de Québec et par cinq grandes régions périphériques que sont les MRC de Portneuf, la Côte-de-Beaupré, de Charlevoix-Est, de Charlevoix-Ouest et de la Jacques-Cartier. Cette dernière n'est cependant pas desservie par un service de transport adapté à l'exception de la ville de

Sainte-Catherine-de-la-Jacques-Cartier par le service de Portneuf. Cette configuration du territoire a un impact sur l'organisation des services, surtout sur les activités que réalisent les personnes ayant des incapacités et sur l'ensemble de la dynamique régionale. Dans plusieurs domaines, on observe une concentration des ressources et des services au cœur de la Capitale-Nationale notamment en matière de travail, de vie associative, d'éducation, etc.

Certaines caractéristiques de l'organisation des services sur le territoire

Il faut souligner que depuis le processus de fusion municipale, le nombre de municipalités a diminué (39) mais pas l'étendu du territoire couvert. En effet, les villes qui étaient regroupées au sein de la Communauté urbaine de Québec (CUQ) ont été fusionnées avec celle de Québec. À ce nombre, il faut ajouter la municipalité de St-Augustin-des-Desmaures, limitrophe au territoire de Portneuf, maintenant desservie par le Réseau de Transport de la Capitale (RTC) qui a remplacé la Société de transport de la communauté urbaine de Québec (STCUQ) avec l'adoption de la Loi 24, en 2001, par le Gouvernement du Québec et qui est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2002. Cette mesure législative a entraîné certains changements au sein de l'organisation des services de transport adapté. On pense notamment à la présence d'un représentant des usagers du transport adapté au sein du conseil d'administration de l'organisme public de transport⁴⁸ et une intégration un peu plus poussée du TAQM au sein du réseau régulier. Un changement sans doute symbolique mais dont la portée est indéniable en matière d'intégration, les usagers du TAQM utilisent, depuis le 1^{er} septembre 2002, les mêmes billets que les usagers du transport régulier, c'est-à-dire qu'ils sont disponibles aux mêmes points de vente et non plus à quelques endroits limités comme le centre de réadaptation et le bureau du TAQM. Cependant, le réseau du transport adapté ne fonctionne pas (encore) selon l'horaire du transport régulier, soit de 6h00 am à 1 heure du matin. Au cours de la même année, un Regroupement des utilisateurs du transport adapté –Québec (Ruta-Québec) a été mis sur pied avec le soutien du ROP-03.

⁴⁸ Une situation qui n'est pas cependant pas parfaite car le représentant est choisi seulement par le RTC sans tenir compte des recommandations des organismes de promotion des personnes ayant des incapacités. Une situation qui a été dénoncée notamment lors des consultations publiques sur l'avenir du transport collectif dans la région en février dernier (CAPVISH, 2004; ROP-03, 2004).

Ce nouvel organisme de défense des droits regroupe des usagers qui ont des incapacités physiques et intellectuelles sur le territoire desservi par le TAQM.

Parmi les autres caractéristiques liées à l'organisation des services, il faut remarquer qu'à l'exception du TAQM où il est de 8 heures, le délai de réservation des autres services de transport adapté est de 24 heures. Ce qui signifie que les usagers qui veulent se déplacer sur le territoire doivent le prévoir obligatoirement 24 heures à l'avance, et 8 heures à Québec. Ce qui leur laisse une marge de flexibilité très mince dans leurs déplacements. À l'exception du TAQM et du Transport adapté Charlevoix-Ouest, les services de transport sont offerts seulement par des minibus. Les déplacements par taxi des usagers du TAQM affichent une croissance presque soutenue depuis 1996 avec environ 200 000 passagers, en 2001, véhiculés par ce moyen de transport pour le territoire du RTC. À ce chapitre, on remarque la situation particulière du taxi adapté sur le territoire desservi par le TAQM. Il existe trois véhicules taxis adaptés, c'est-à-dire qui permettent « le transport d'une personne dans son fauteuil roulant », sur un total de 600 permis détenus et ils ne sont pas disponibles en privé⁴⁹ car ils ne répondent qu'aux besoins du TAQM. Ce qui limite le choix des moyens de transport et les déplacements pour bon nombre de personnes ayant des incapacités, notamment celles se déplaçant en fauteuil motorisé. Une situation qui a été dénoncée lors de la consultation publique tenue en février 2004 par le RTC sur l'avenir du transport collectif à Québec (CAPVISH, 2004; ROP-03, 2004).

Toujours sur le territoire de la ville de Québec, l'intégration au transport régulier est encore très difficile, et ce, malgré que près du quart du parc du RTC soit composé d'autobus à plancher bas et l'achat de nouveaux autobus (35 par année) soit prévu jusqu'en 2007; aucun circuit n'est accessible aux personnes ayant des incapacités. Les rampes amovibles qui permettent l'accès sont même désinstallées après les autobus à leur arrivée (CAPVISH, 2004 : 4). L'existence du TAQM, la température, la géographie, le climat, sont parmi les motifs invoqués pour justifier cette orientation de la part des autorités du RTC.

⁴⁹ Par taxi adapté en privé, nous référons à « un véhicule taxi permettant le transport d'une personne dans son fauteuil et dont les frais du taximètre sont assumés par la personne » CAPVISH, 2004 : 5)

Finalement, il faut préciser que sur le territoire de la ville de Québec, le transport scolaire, ainsi que celui effectué par les centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, n'est pas de la responsabilité de l'organisme public de transport. Une tentative de fusion des ressources a fait l'objet d'un projet pilote entre le centre de réadaptation et le TQAM il y a quelques années sans toutefois obtenir un grand succès. Il y a donc une segmentation des ressources en matière de transport qui ne facilite pas la réponse aux besoins des personnes surtout dans un contexte de vieillissement de la population.

Les caractéristiques de la clientèle

Le présent tableau nous permet de dresser un profil de la clientèle admise aux services de transport adapté pour l'année 2001. À l'exception de la clientèle desservie par le TAQM, le groupe d'utilisateurs qui est le plus important se situe du côté de la déficience intellectuelle.

Tableau 22 Liste des organismes de transport adapté (OTA) des clientèles admises selon le type de déficiences dans la région de Québec en 2001

OTA	Clientèles admises						
	Type de déficiences ⁵⁰						
	Mot/Faut	Mot/Am	Intel	Psy	Visuel	Autres	
Charlevoix Est (MRC)	174	68	29	73	1	3	0
L'Îles-D'Orléans (MRC)	201	25	66	98	0	12	0
Saint Basile	217	49	42	115	0	11	0
Saint Hilarion	424	95	86	234	0	9	0
STCUQ (RTC)	3218	810	1545	682	26	155	0
TOTAL	4234	1047	1768	1202	27	190	0

Source : MTQ, 2003

⁵⁰ Les types de déficiences sont regroupés dans les catégories suivantes : a) Motrice ou organique en fauteuil roulant; b) Motrice ou organique ambulatoire; c) Intellectuelle; d) Psychisme; e) Visuelle; f) autres

On constate aussi qu'une partie importante de la clientèle est ambulante, c'est-à-dire qu'elle se déplace sans l'aide d'un fauteuil roulant. Un fait que l'on peut sans doute attribuer au vieillissement de la population qui caractérise la région de la Capitale-Nationale. Bien qu'elle constitue une infime proportion, on retrouve la clientèle des personnes ayant des problèmes de santé mentale parmi les utilisateurs du transport adapté essentiellement sur le territoire de la ville de Québec.

Soutien à la famille et aux proches

L'IRD PQ peut offrir du soutien à la famille et aux proches dans le cadre des activités prévues au plan d'intervention de la personne en réadaptation. Les différents CLSC de la région offrent aussi du soutien notamment dans le cadre du programme de répit et de dépannage auprès des parents dont les enfants ont des incapacités. Tel est le cas, entre autres, sur le territoire du CLSC-CHSLD Basse-ville Limoilou Vanier où l'équipe dédiée aux personnes handicapées a noté que 121 jeunes familles ont reçu du répit pour leur enfant handicapé (CLSC-CHSLD BVLV, 2003 : 8). Il faut souligner que bien souvent l'évaluation des besoins ou encore la référence est réalisée par le CLSC et que le service est offert par un autre organisme, notamment des organismes communautaires. Ces derniers jouent un rôle assez important en matière de soutien lorsque l'on parle des associations de parents qui ont des enfants avec des incapacités physiques comme la Corporation des jeunes handicapés de Charlesbourg. Il y a aussi l'Association des TCC des deux Rives (Québec et Chaudière-Appalaches qui offre du soutien psychosocial; cette tâche fait partie de son mandat dans le cadre du continuum de services développés pour cette clientèle au cours des dernières années. Nous avons déjà identifié certains organismes offrant du répit ou encore des activités de loisirs dans la section correspondante en déficience intellectuelle.

Activités sociales et de loisirs

Dans ce domaine, ce sont principalement les organismes communautaires qui réalisent les activités sociales et de loisirs dans la région. Plusieurs des éléments présentés

dans la section correspondante en déficience intellectuelle s'appliquent également en déficience physique notamment en ce qui concerne le rôle de l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées (ARLPH). Des efforts importants ont été réalisés par certains groupes de défense de droits afin d'améliorer l'accessibilité des infrastructures collectives de loisir spécialement l'accès aux piscines publiques ou encore pour l'amélioration du transport adapté afin de faciliter les déplacements pour ces activités. Pour plusieurs personnes qui ont des incapacités sévères, c'est l'accompagnement qui apparaît bien souvent comme une difficulté majeure; dans plusieurs organismes le rôle joué par les bénévoles est très important dans la pratique des activités sociales et de loisir.

Vie associative

Il y a 27 associations tant de défense de droits que d'offre de services à l'œuvre dans le champ de la déficience physique dans la région de la Capitale-Nationale et dont la majorité sont membres du Regroupement des organismes de promotion 03. De façon générale, la situation financière de plusieurs de ces organismes en déficience physique est difficile; un constat que fait également la Régie régionale en plus de souligner que : « Les organismes communautaires dédiés à la déficience physique sont sous-financés et leurs actions pas toujours bien définies. Des besoins d'information, de support, d'accompagnement, de sensibilisation méritent une attention particulière ». (RRSSS, 1999 : 80). Paradoxalement, le Plan de consolidation des services ne prévoit aucune somme supplémentaire à ce qui était prévu dans le PROS de 1997 afin d'améliorer leur situation financière. Il existe une grande diversité parmi l'ensemble de ces organismes tant au plan des activités, des réalisations que de la composition des membres et du financement. Plusieurs d'entre eux débordent le champ de la déficience physique (représentant surtout un seul type de déficience) pour rejoindre également celui de la déficience intellectuelle. La principale source de financement, pour plusieurs, provient du Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) administré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS). La dynamique régionale est caractérisée, entre autres, par la configuration du territoire où les pôles de Charlevoix, de Portneuf et celui qui s'organise

autour de la ville de Québec. Cette situation se reflète aussi dans l'organisation des services comme nous l'avons constaté dans l'élaboration de ce portrait.

Tableau 23 Liste des associations actives dans le champ de la déficience physique région de la Capitale-Nationale, 2002-2003

Association des personnes handicapées de Charlevoix inc.
Association des personnes intéressées à l'aphasie (A.P.I.A.)
Regroupement des personnes handicapées visuelles (Régions 03-12)
Carrefour familial pour personnes handicapées
L'Association des T.C.C. des Deux Rives (Québec-Chaudière-Appalaches)
La Société du Grand Village Inc
Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs
Le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)
Association des malentendants Québécois Inc
Service régional d'interprétariat de Québec inc.
Association québécoise pour les enfants atteints d'audi-mutite, chapitre de Québec Inc
Regroupement des organismes de promotion 03 (Rop 03)
L'équipe Bénévole de l'Institut
Handi –A
Le regroupement des utilisateurs du transport adapté – Québec (RUTA –Québec)
Le Comité d'aide aux femmes sourdes
Association des personnes handicapées de Portneuf
Association des étudiants et étudiantes handicapés de l'Université Laval
Association des implaqtés cochléaires
Entr' Actes, l'intégration par les arts
Société canadienne de la sclérose en plaques, région de Québec
Épilepsie, section Québec
Association des handicapés respiratoires de Québec
Association des personnes handicapées de Charlesbourg
Association des laryngectomisés de Québec
Centre de parrainage civique de Québec
Adaptavie
La Corporation des jeunes handicapés de Charlesbourg

Source : ROP 03, 2003

L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Introduction

Depuis le début de la décennie 1990, le champ de la santé mentale est marqué par un ensemble d'orientations et de travaux au Québec. On pense entre autres à l'adoption, en 1989, de la Politique de santé mentale et aux travaux qui sont suivis son implantation et sa mise en œuvre; l'adoption de la Politique de santé et du bien-être en 1992 est également un élément déterminant. La poursuite de la désinstitutionnalisation et le Plan de transformation de 1995, le Plan de consolidation de 1999 et le bilan de l'implantation (1997), de même que le Plan de transformation (1999) sont autant de repères historiques et de moments forts dans la transformation de l'organisation des services destinés aux personnes ayant des problèmes de santé (RRSSS, 2002b). Cet ensemble d'éléments a influencé à l'évidence ce mouvement au sein de la région de la Capitale-Nationale.

En 2001, la région adoptait son Plan d'action (2001-2002) pour la consolidation et la transformation des services en santé mentale destinés aux adultes (RRSSS, 2001). Le Plan identifiait trois grandes priorités :

- la consolidation des services et leur organisation en réseaux intégrés sur les territoires locaux, en lien avec les services spécialisés et surspécialisés;
- des services spécialisés et surspécialisés accessibles, coordonnés, continus et en soutien aux services et aux intervenants locaux;
- des démarches de soutien à l'intégration sociale dans les domaines de la formation, du travail et du logement (RRSSS, 2001).

Ce plan a donné le coup d'envoi aux travaux de différents groupes de travail locaux pilotés par les CLSC et de groupes régionaux autour de thèmes prioritaires. Les résultats ont nourri les travaux du Comité régional de soutien à la consolidation et à la

transformation de l'organisation des services en santé mentale qui rendait public son rapport en juin 2002.

Ce rapport sur l'organisation des services en santé mentale regroupe les principales orientations autour de cinq mesures spécifiques :

- l'appropriation du pouvoir par les usagers et la précision du rôle des intervenants dans cette perspective;
- l'adoption du modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH);
- la hiérarchisation des services;
- la continuité et la complémentarité des services;
- la concertation territoriale des acteurs sectoriels et intersectoriels (RRSSS, 2002b).

Ces mesures s'accompagnent de l'identification d'un ensemble de valeurs et de principes (l'utilisateur au centre, l'empowerment, partenariat, services locaux, l'intervenant pivot) cherchant à baliser cette nouvelle organisation de services que l'on veut empreinte davantage d'une « culture de réseau » que d'une « culture d'établissement ». Une culture de réseau qui implique, à l'évidence, un changement des pratiques des acteurs publics, privés et communautaires impliqués dans le champ de la santé mentale dans la région.

Prévention et promotion

Il y a plusieurs acteurs d'impliqués dans ce secteur, en commençant par les organismes communautaires dont certains y consacrent une partie importante de leurs activités, comme l'association canadienne pour la santé mentale, filiale de Québec. Le tableau ci-bas, établie par la RRSSS, présente la liste des organismes impliqués dans ce champ d'activités

Tableau 24 Liste des organismes impliqués dans le champ de la prévention/promotion en santé mentale dans la région 03

ORGANISME	ACTIVITÉS
Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Québec	Information sur les ressources, dépistage, intervention précoce, promotion/protection et respect des droits
Folie/Culture	Activités publiques de sensibilisation, de promotion et d'information en santé mentale
La Boussole (regroupement de parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale)	Écoute téléphonique, relation d'aide par des parents ou par des professionnels, campagne de sensibilisation aux malades mentaux
L'aidant	Session de formation sur mesure ou régulière, formation de pairs-aidants
Le Cercle Polaire	Groupe de soutien, rencontre mensuelle d'entraide et d'information, écoute téléphonique
Maison de transition l'Éclaircie	Écoute téléphonique, évaluation, consultations psychosociales
Océan (organisation communautaire d'écoute et d'aide naturelle)	Suivi communautaire, prévention/promotion de la santé mentale (Prisme)
Prière-secours (service d'écoute téléphonique)	Renseignements sur les ressources, sensibilisation, intervention de crise
Tel-Aide Québec inc.	Écoute téléphonique, intervention de crise

Source : Régie Régionale, 2002a

En raison de l'importance de la problématique du suicide, les autorités régionales en matière de santé et de services sociaux, en collaboration avec leurs partenaires, ont élaboré au Plan d'action régional (2000-2003) visant la prévention du suicide (RRSSS, 2000). Il faut rappeler que le taux de suicide par 100 000 habitants de la région est supérieur à celui de l'ensemble du Québec avec respectivement 23,1 % et 19,0 % pour la période 1995-1996-1997. (RRSSS, 2000 : 5). Ce plan triennal, qui fait siennes les stratégies d'intervention (7) du Plan national de prévention du MSSS (1998), développe un ensemble d'objectifs et précise les responsabilités des différents acteurs pour chacune d'entre elles au niveau régional. Il y a trois acteurs importants qui sont identifiés et dont le rôle en matière de prévention, de sensibilisation, d'information, d'intervention et de formation est central dans la réalisation de ce Plan d'action. Il s'agit du Centre prévention du suicide de Québec, du Comité de prévention du suicide de Charlevoix et de Prévention suicide Portneuf (RRSSS, 2000). Les deux derniers ne font cependant pas d'intervention de crise, ce rôle est

joué par les CLSC locaux. Il faut souligner que d'autres organismes interviennent, d'une manière ou d'une autre, dans la prévention du suicide en offrant par exemple du soutien aux familles et aux proches ou en intervenant auprès de personnes à risques (toxicomanie, jeunes, problématiques particulières en santé mentale...).

La santé mentale est également abordée dans le cadre du Plan régional de santé publique (2004-2007) au sein duquel une démarche un peu similaire est réalisée en termes d'acteurs et d'objectifs ou de cibles.(RRSSS, 2003 : 42-44). Certaines activités sont identifiées afin de réduire le niveau de détresse psychologique qui est très élevé parmi la population en général dans la région : campagnes de sensibilisation sur les signes avant-coureurs de la dépression, formation des intervenants de première ligne, amélioration du dépistage de ces problèmes et réalisation des campagnes de sensibilisation aux préjugés sur la santé mentale (RRSSS, 2003 : 37-38). Ces activités seront réalisées par les différents acteurs des réseaux de la santé et des services sociaux et communautaires impliqués auprès de ces groupes.

Diagnostic et traitement

Dans la région, l'organisation des services spécialisés et surspécialisés suit une configuration géographique qui divise le territoire en deux, l'Est et l'Ouest. Le territoire de l'Est comprend quatre sous-territoires de CLSC soit ceux de Orléans, La Source, Basse-Ville-Limoilou-Vanier et de Charlevoix alors que de l'Ouest comprend ceux de Haute-Ville-des-Rivières, Sainte-Foy-Sillery-Laurentien, Jacques-Cartier et de Portneuf. Il y a quatre départements de psychiatrie qui desservent l'ensemble de la région. D'abord pour l'Est, il s'agit du Centre hospitalier Robert-Giffard incluant les activités de la Clinique Roy-Rousseau, du Centre hospitalier affilié universitaire qui comprend l'Hôpital de l'Enfant-Jésus et celui de St-Sacrement) et le Centre hospitalier de Charlevoix et de celui de Saint-Joseph de La Malbaie. Celui de l'Ouest est desservi par le Centre hospitalier universitaire de Québec qui comprend le Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) et l'Hôtel-Dieu de Québec (RRSSS, 2002b : 12-13). Il y a aussi l'Hôpital Laval qui dispose d'un

département de psychiatrie mais sans lits. L'ensemble des autres établissements dispose de services d'urgence en clinique externe, d'hôpital de jour, alors que certains (CHRG) ont des cliniques pour des problématiques de santé mentale particulières comme la toxicomanie/santé mentale, la gérontopsychiatrie, etc. Dans le cas du CHRG, il y a 100 lits qui sont réservés à la déficience intellectuelle, mais à la suite de certains problèmes relatifs au traitement des personnes, la responsabilité de ce programme a été transférée au CRDI de Québec. En terminant, il faut souligner que le CHRG, le CHU et le CHA ont aussi une vocation régionale à l'égard de la dispensation de services spécialisés d'évaluation et de traitement, de réadaptation, etc.; ces services sont offerts soit en interne soit en externe (RRSSS, 2002b : 14). Au total, on compte 189 lits de courte durée pour l'ensemble de la région 03. La clientèle enfants est desservie par l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur de Jésus de Québec qui dispense l'ensemble des services (urgence, traitement et réadaptation dans la région de Québec) (RRSSS, 2002a : 108).

Réadaptation et suivi dans la communauté

En matière de réadaptation, il existe un ensemble de ressources dont certaines sont rattachées au réseau public comme nous venons de le décrire à la section précédente. Parmi les organismes publics, il y a le Centre de traitement Benoit-XV, le Centre de traitement psychanalytique de traitement des jeunes adultes psychotiques le 388, la Clinique de thérapie Quatre-Saisons (Clinique régionale spécialisée ☉), le Centre de traitement et de réadaptation psychiatrique, la Clinique le Faubourg St-Jean (clinique régionale spécialisée ☉), le Centre de jour de réadaptation le Rivage (territoire du CLSC d'Orléans), le Centre de réadaptation la Maisonnée (territoire du CLSC la Source) (RRSSS, 2002b). Il faut souligner que l'ensemble des CLSC de la région offrent aussi des services de réadaptation psychosociale et de suivi dans la communauté sur leur territoire. Dans le champ communautaire, on dénombre quatre organismes qui se consacrent à la réadaptation, soit le Centre de croissance Renaissance inc., l'Arc-en-ciel, La Maison de transition l'Éclaircie et PECH (programme d'encadrement clinique et d'hébergement) (RRSSS, 2002a : 119).

☉ En lien avec le Centre Hospitalier Robert-Giffard

Services éducatifs

Dans ce domaine, il faut souligner le développement d'un projet à caractère expérimental visant à soutenir les jeunes adultes présentant des problèmes de santé mentale dans leurs études dans la région de Québec. Ce projet a été initié entre autres par le Pavois, un organisme communautaire impliqué depuis déjà plusieurs années auprès des personnes ayant des problèmes de santé mentale dans le champ du travail. Il s'intitule : *Trajectoire scolaire de personnes vivant avec une problématique grave de santé mentale pour l'adéquation des besoins/ressources en matière de soutien aux études* et il a bénéficié, en 2002, d'une subvention de l'OPHQ dans le cadre du programme d'expérimentation d'un projet à caractère régional, qui est aussi susceptible d'avoir des retombées au plan provincial.

Travail et activités productives

Dans le champ du travail, il y a plusieurs organismes communautaires qui agissent de différentes façons auprès des personnes ayant des problèmes de santé mentale afin de favoriser leur intégration scolaire et socioprofessionnelle. Il faut distinguer les organismes qui offrent des services spécialisés de main-d'œuvre tels que Équitravail et l'Appui qui visent à assurer le développement de l'employabilité et le maintien en emploi des personnes ayant des problèmes de santé mentale et les organismes qui constituent un véritable lieu de travail. Ces organismes ont recours à un ensemble de programmes disponibles de réinsertion sur le marché du travail pour atteindre cet objectif. Il y a certains organismes tels que le Pavois et la Communauté Agapè qui ont développé une ou des entreprises d'économie sociale qui permettent à ces personnes de réintégrer le marché du travail. Le Pavois est sans nul doute l'organisme œuvrant en santé mentale qui est le plus développé à ce chapitre. En effet, les unités de travail (cuisine et bureau) permettent aux personnes de développer leurs habiletés sociales et de travail. Le service d'intégration au travail leur permet de le faire à leur rythme sous forme de stage, lequel est précédé d'activités

préparatoires et d'une période de suivi. Outre le Café le Globe qui permet le déroulement d'activités sociales, le Pavois compte aussi sur trois entreprises d'économie sociale soit, *la Friperie du Pavois, l'Imprimerie du Pavois et le service de Cafétéria du Pavois.*

Tableau 25 Liste des organismes œuvrant en travail dans le champ de la santé mentale région de Québec.

ORGANISME	ACTIVITÉS
Coopérative des travailleuses et travailleurs Promo-santé	Services de consultation en santé communautaire et en santé mentale au travail, sensibilisation, démystification, formation...
Croissance-Travail inc.	Apprentissage aux habiletés vocationnelles de base, entraînement au travail, accompagnement, suivi continu, évaluation...
Équitravail	Accueil, évaluation, counseling et orientation, aide à la recherche d'emploi...
Le Pavois inc.	Services de pré emploi aux unités cuisine et bureau, formation informatique, stage en milieu de travail et emploi en entreprise sociale...
Les services de main-d'œuvre l'Appui inc.	Il s'agit d'un Carrefour Jeunesse emploi. On le retrouve dans la liste des CJE de la région 03 et dans celle de l'Office sous la thématique travail. Il a un point de service à Beaupré. Il est reconnu par la régie mais non financé.
L'Arc-en-ciel	Réinsertion socioprofessionnelle sur le territoire de Portneuf

Source : Régie régionale, 2002a

Ce service assure la gestion de la Cafétéria du Ministère de la santé et des services sociaux à Québec. Le Pavois est aussi membre de la Table de concertation intersectorielle sur la formation et l'intégration au travail en santé mentale de la région de Québec, une instance qui regroupe les principaux acteurs impliqués dans ce domaine (CLSC, organismes communautaires...).

À ces organismes, nous pouvons ajouter l'Atelier de la Mezzanine qui a été mis sur pied, en 1999, par le groupe Folie/Culture afin de permettre l'accès à des créateurs qui ont ou qui ont eu des problèmes de santé mentale, à des conditions de production,

d'apprentissage et de diffusion en arts visuels. Il faut noter la fermeture de la Coterie (une entreprise d'économie sociale), au cours de l'année 2003, qui tentait de développer une entreprise de rembourrage (la Remise à l'ouvrage). Outre les organismes communautaires dont la mission est liée à la question du travail, il y a un ensemble d'autres acteurs impliqués dans ce domaine en santé mentale dans la région 03. Il y a aussi les centres de travail adapté (CTA) où l'on retrouve une certaine proportion de personnes ayant des problèmes de santé mentale (ou déficience du psychisme) parmi les travailleurs ayant des incapacités de ces centres. Il est toutefois difficile de donner une estimation précise de ce groupe pour la région mais il représentait, en 1999-2000, 22,5 % de l'ensemble des travailleurs ayant des incapacités présents dans les CTA au Québec (Voir section Déficience intellectuelle). En terminant, il faut souligner des initiatives comme « Beauport solidaire » qui regroupe des acteurs du monde municipal (ancienne ville de Beauport), du réseau de la santé, de celui du travail, le Centre local d'emploi (CLE) et celui du communautaire afin de favoriser l'intégration au travail de personnes âgées de 25 à 55 ans sans contraintes sévères à l'emploi et qui sont exclues du marché du travail depuis une longue période. Bien qu'elle ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes ayant des problèmes de santé mentale (plusieurs y participent cependant), cette initiative constitue néanmoins une contribution intéressante pour rapprocher ces personnes du marché du travail. Cette initiative s'est d'ailleurs méritée un prix décerné dans le cadre du réseau « Villes et villages en santé » au cours des dernières années (Viel *et al.*, 2002).

Ressources résidentielles

Dans ce secteur, il y a plusieurs organismes impliqués qui sont d'abord communautaires mais aussi privés et publics. De façon générale, on retrouve quatre grands types de ressources d'hébergement en milieu non institutionnel dans la région mais qui sont communes à la majorité des régions du Québec, la variation ne s'observant que dans la proportion relative de chacune d'entre elles. Il y a d'abord les services d'hébergement en milieu substitut que sont les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF). Elles assurent un certain encadrement aux personnes dans leur vie quotidienne. Il y a les ressources d'hébergement communautaires qui peuvent prendre la forme de foyer de

groupe ou de résidences de traitement ou réadaptation. Il y a enfin le logement permanent (social ou privé), c'est-à-dire le logement ordinaire où les personnes qui en ont besoin peuvent recevoir un soutien externe (Vérificateur général du Québec, 2003, Tome II : 35). Un sondage réalisé auprès des autorités sociosanitaires régionales (les régies), par l'équipe du Vérificateur général du Québec révèle, en 2003, que les ressources de types RI et RTF sont nettement plus importantes que celles existantes en milieu communautaire (Voir Graphique 3).

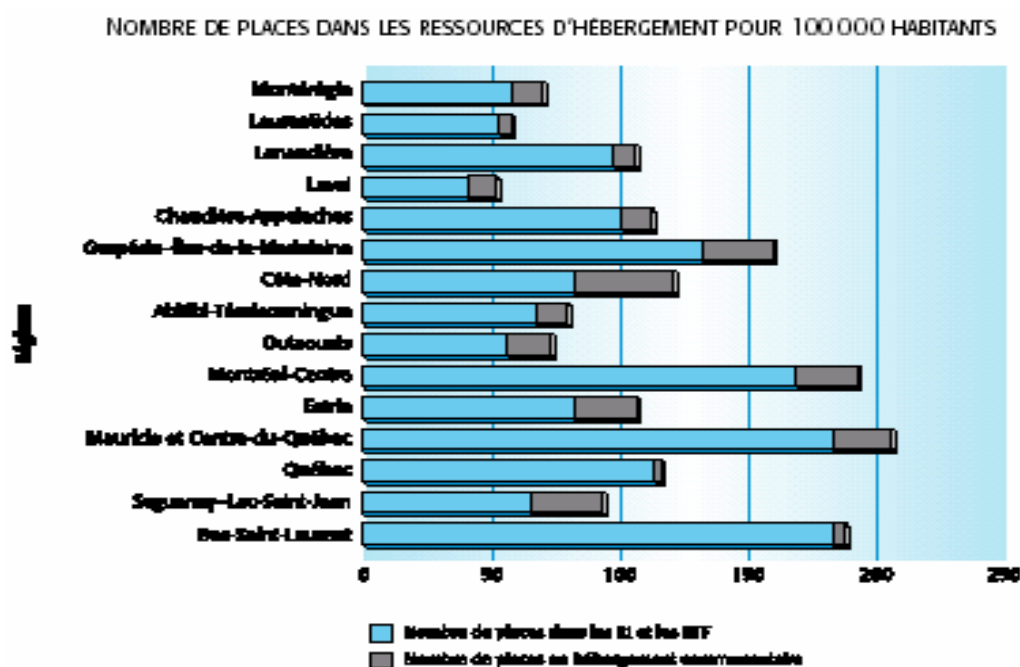
Tableau 26 Liste des ressources communautaires en hébergement transitoire (ou temporaire) de la région de Québec

ORGANISME	ACTIVITÉS
Centre de croissance Renaissance inc.	Éducation en santé mentale, suivi individuel, animation de groupe
L'Arc-en-ciel	Déjeuners-rencontres, groupe d'entraide, activités sociales, répit-dépannage
L'Archipel d'entraide	Intervention précoce, sensibilisation, dépistage, évaluation, suivi intensif dans le milieu
L'éveil Charlevoisien	Réadaptation psychosociale, groupe d'entraide, suivi communautaire
Programme d'encadrement clinique et d'hébergement (PECH)	Suivi communautaire intensif, accompagnement dans la communauté, soutien aux personnes en contexte de crise
L'Athénée*	Ressource résidentielle avec service d'éducation spécialisée et soutien à la réinsertion sociale
Centre de crise de Québec	Aider les gens à résorber leur état de crise dans les heures suivant son déclenchement. Favoriser le maintien des personnes dans leur milieu naturel. Supporter le réseau social des personnes en crise (familles, amis, etc.)

*Ressource d'hébergement permanent
Source : Régie Régionale, 2002a

Cette situation est tout particulièrement probante dans la région de la Capitale-Nationale où la majorité des places disponibles se retrouvent du côté des RI et des RTF. Parmi les organismes qui se consacrent à l'hébergement, une partie importante agit principalement en soutien au logement de façon temporaire (Tableau 25). Dans un projet pilote réalisé par St-Onge, M. et Boucher, N. visant à établir un profil des organismes œuvrant en santé mentale dans les régions de Québec et du Saguenay, plusieurs des répondants de la région de Québec ont indiqué avoir des listes d'attente, principalement ceux actifs dans le champ du soutien au logement et à l'hébergement et de l'intégration et de la réadaptation socioprofessionnelle (2004 : 20).

Graphique 3



Source : Sondage auprès des régions régionales.

Source : Vérificateur général du Québec, 2003, Tome II: 37

Au printemps 2004, la gestion du Parc régional des ressources non institutionnelles en santé mentale a été confiée par la région, à la suite d'un appel d'offre, au CLSC-CHSLD

Basse-Ville-Limoilou-Vanier. Jusque-là, cette responsabilité était dévolue au Centre hospitalier Robert-Giffard. Cet établissement de première ligne assure donc la gestion d'un parc de 130 ressources qui comprend environ 900 places d'hébergement. Ce mandat consiste en la gestion de la dimension matérielle du parc et de ses ressources ainsi que de l'admission et du suivi clinique de la clientèle. Des intervenants (17) œuvrant au Centre hospitalier Robert-Giffard seront aussi transférés à l'équipe de l'établissement de première ligne de même que dans les autres CLSC de la région afin de réaliser ce suivi sur leur territoire respectif (Métivier, A, 2004 : 1).

Transport

Voir section Déficience motrice

Soutien à la famille et aux proches

Dans la région, il y a bon nombre d'organismes qui offrent du soutien à la famille et aux proches d'une personne qui a des problèmes de santé mentale mais pour certains d'entre eux, il s'agit du cœur de leur mission. Ces derniers offrent généralement des services de rencontres individuelles ou de groupes (d'entraide et de soutien), les relations d'aide, l'accompagnement et la sensibilisation, l'écoute téléphonique (St-Onge et Boucher, 2004). Le soutien social défini comme faisant partie des services de proximité (qui diffèrent des services de base ou spécialisés) peut également être offert par les CLSC de la région.

Tableau 27 Liste des organismes œuvrant auprès de la famille et des proches dans le champ de la santé mentale dans la région de la Capitale-Nationale

L'Arc-en-ciel
La Marée
La Boussole
Centre de prévention du Suicide – Charlevoix
Le Cercle Polaire

Source, RRSSS, 2002b

Ces services sont surtout offerts à la famille et aux proches endeuillés par le suicide d'une personne ayant des problèmes de santé mentale. Un répertoire qui regroupe l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire de la région 03 a été élaboré par la Régie (RRSSS, 2002c).

Activités sociales et de loisirs

La majorité des organismes communautaires qui œuvrent en santé mentale organisent des activités sociales et de loisirs pour leurs membres que ce soit des cafés-rencontres ou des activités sportives ou artistiques. Ces activités sont tout particulièrement importantes pour les organismes identifiés comme centres de jour ou encore définis comme milieux de vie pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Il ne faut pas passer sous silence les divers organismes d'entraide et dont la mission n'est pas d'intervenir auprès de ce groupe; ils jouent un rôle aussi très important en leur offrant un lieu de rencontre.

Vie associative

Dans la région de Québec, on compte principalement 43 organismes œuvrant dans le champ de la santé mentale dont une majorité sont membres du Regroupement des

ressources non institutionnelles en santé mentale (RRNISM). Dans la liste établie par la Régie de Québec, nous retrouvons 47 organismes représentés au tableau ci-dessous. L'inclusion de la Table sur l'Itinérance, de même que les centres d'hébergement gérés par le centre de crise explique la différence dans le nombre d'organismes. De façon générale, les informations discutées dans cette section proviennent essentiellement de deux sources, soit de l'étude-pilote que nous avons réalisée et du rapport du Comité de travail sur les services en santé mentale aux adultes. L'étude-pilote réalisée en 2004 et portant sur 42 organismes de la région nous a permis de dégager certaines caractéristiques intéressantes du milieu associatif dans le champ de la santé mentale. (St-Onge, M. et Boucher, N., 2004). Rappelons brièvement que 43 organismes ont été identifiés desquels 42 ont accepté de répondre à un court questionnaire visant à établir leur profil en fonction de certains critères.

Il faut souligner que 30 % d'entre eux ont vu le jour entre 1994 et 2003 dont deux caractérisés par un fonctionnement basé sous le mode « par et pour » les personnes ayant des problèmes de santé mentale (St-Onge, M. et Boucher, N. 2004). Il est important de préciser qu'ils sont répartis sur l'ensemble du territoire avec une importante concentration; toutefois dans la région urbaine de Québec (Québec centre). En effet, on observe que presque les deux tiers des organismes (64 %) se concentrent sur deux territoires de CLSC-CHSLD soit ceux de Basse-Ville-Limoilou-Vanier et Haute-Ville-des-Rivières (RRSSS, 2002b : 19). Les derniers groupes qui ont été mis sur pied sont situés dans les régions périphériques entourant le centre de la ville de Québec (selon l'ancienne délimitation territoriale). Selon les sources d'information on retrouve soit un ou deux groupes dont la mission principale est la défense des droits alors que les autres décrivent davantage leur mission en terme de services et de soutien aux personnes et à leurs proches (l'entraide par les pairs). La majorité des organismes comptent sur des ressources humaines rémunérées, sur l'implication de bénévoles, qui est surtout très importante en ce qui concerne l'entraide par les pairs. Ces organismes sont aussi un lieu de stage pour nombre d'étudiants principalement des sciences sociales. Enfin, les domaines de formation scolaire les plus représentés parmi le personnel de ces groupes sont le travail social, la psychologie, l'éducation spécialisée, le counselling et l'orientation (St-Onge, M. et Boucher, N., 2004).

Tableau 28 Liste des organismes communautaires œuvrant dans le champ de la santé mentale de la région 03

ORGANISMES	CHAMPS D'ACTIVITÉ	TERRITOIRE COUVERT
Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Québec	Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Québec
Centre communautaire de l'amitié inc.	Entraide entre pairs	CLSC-CHSLD Basse-Ville-Limoilou-Vanier
Centre de crise de Québec	Intervention en situation de crise	Ville de Québec
Centre de crise de Québec Maison d'hébergement temporaire	Hébergement	Ville de Québec
Centre de crise de Québec Résidence thérapeutique de l'Est	Hébergement	Territoires à l'Est de la région de Québec
Centre de crise de Québec Résidence thérapeutique de l'Ouest		Territoires à l'Ouest de la région de Québec
Centre de croissance renaissance inc.	Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Territoires situés à l'ouest de l'agglomération urbaine de Québec
Centre d'entraide du trouble affectif bipolaire de Québec	Entraide par les pairs	Région de Québec
Centre d'entraide émotions	Entraide par les pairs	Région de Québec
Centre de jour Feu Vert inc.	Entraide par les pairs	CLSC Basse-Ville-Limoilou-Vanier, CLSC Haute-Ville-des-Rivières
Centre de jour L'Envol	Entraide par les pairs	CLSC-CHSLD La Source et les territoires connexes
Centre de jour soleil Brillant inc.	Entraide par les pairs	Région de Québec
Centre de parrainage civique de Québec	Entraide par les pairs	Ville de Québec
Centre de prévention du suicide de Québec	Intervention en situation de crise	Région de Québec
Centre social de la Croix Blanche	Entraide par les pairs	Ville de Québec
Comité de prévention suicide Charlevoix	Soutien aux parents et aux proches/ Suivi dans la communauté	Région de Charlevoix
Comité prévention suicide Portneuf	Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Portneuf
Coopérative des travailleuses et travailleurs Promo-santé	Intégration au travail	Régions 03 et 12

Croissance-Travail inc.	Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Ville de Québec
Demi-Lune	Entraide par les pairs	Québec-Centre et ses environs
Équitravail	Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Québec métro et Portneuf
Folie/Culture	Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Québec
La boussole (Regroupement des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale)	Soutien aux parents et aux proches/ Prévention, promotion et sensibilisation	Ville de Québec
L'Aidant	Entraide par les pairs	Régions 03 et 12
La marée (Regroupement des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale)	Soutien aux parents et aux proches	Région de Charlevoix
L'Arc-en-ciel	Entraide par les pairs/ Soutien aux parents et aux proches/ Soutien au logement et hébergement temporaire/ Suivi dans la communauté/ Intégration et réadaptation socioprofessionnelles/ Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Portneuf
L'Archipel d'entraide	Soutien au logement et hébergement temporaire/ Suivi dans la communauté	Ville de Québec
L'Athénée	Suivi dans la communauté/ Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	N/D
Le Cercle polaire	Soutien aux parents et aux proches	Ville de Québec
Le Groupe Auto-psy Québec	Défense des droits	Région de Québec
Le Pavois (Programme d'activités valorisantes offrant interaction et soutien)	Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Ville de Québec
Les services de Main d'œuvre l'Appui inc.	Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Charlevoix et Côte-de-Beaupré
L'Éveil Charlevoisien	Entraide par les pairs/ Soutien au logement et hébergement temporaire/ Suivi dans la communauté/ Intégration et réadaptation socioprofessionnelles	Région de Charlevoix
Le Verger	Entraide par les pairs	Sainte-Foy-Sillery-Laurentien

Libre espace Orléans inc.	Entraide par les pairs	Côte-de-Beaupré
Maison de Transition l'éclaircie	Entraide par les pairs/ Intégration et réadaptation socioprofessionnelles/ Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Québec
OCEAN (Organisation communautaire d'écoute et d'aide naturelle)	Suivi dans la communauté/ Prévention, promotion et sensibilisation	Région de Québec
OSMOSE (Organisation pour la santé mentale œuvrant à la sensibilisation et entraide)	Entraide par les pairs	CLSC-CHSLD La Source et Territoires connexes
PECH (Programme d'encadrement clinique et d'hébergement)	Soutien au logement et hébergement temporaire/ Intervention en situation de crise	Ville de Québec
Prière-Secours (Service d'écoute téléphonique)	Entraide par les pairs	Région de Québec
Relais La Chaumine	Suivi dans la communauté	Ville de Québec
Service d'entraide l'Espoir	Entraide par les pairs/ Suivi dans la communauté	Région de Québec
Tel-Aide Québec inc.	Intervention en situation de crise	Région de Québec
Autres organismes impliqués		
Table de concertation sur l'itinérance de Québec		Ville de Québec
RRNISM (Regroupement des ressources non institutionnelles en santé mentale)		Région de Québec
Association des personnes utilisatrices de services en santé mentale	Défense de droits	Région de Québec

Fédération des familles et amis de la personne atteinte de Maladie mentale (FFAPMM)		Province de Québec
La Maison de l'Auberivière		Région de Québec

Source : RRSSS, 2002a

Conclusion

Ce portrait de l'organisation des services destinés aux personnes ayant des incapacités n'est qu'un inventaire d'une réalité sans cesse mouvante. À preuve, la transformation des régies régionales en agences de développement de réseaux locaux, la création des centres de services de santé et de services sociaux contribuent, en quelque sorte, à redéfinir l'organisation des services en procédant, entre autres, à un nouveau découpage des territoires de desserte. Un processus qui confirme une orientation déjà bien établie autour du développement d'une culture et de pratiques qui se définissent davantage au sein d'une perspective de réseau que d'établissement. Ce qui donne naissance à une dynamique qui s'articule autour du fait que chaque acteur impliqué (du réseau de la santé et de services sociaux, de l'éducation, du travail, du communautaire...) est de plus en plus un relais social voire territorial dans ce processus complexe visant à répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités et de leurs proches. Mais au-delà des transformations organisationnelles en cours, cet exercice permet de mettre en perspective certains éléments significatifs des dynamiques régionales de la Capitale-Nationale.

D'abord, rappelons que les données présentées au chapitre 2 nous donnent un portrait de la région à partir de ses dimensions clés (démographie, santé, travail, éducation, revenu) et nous permettent de saisir les particularités régionales vis-à-vis de l'ensemble territorial québécois. Sans nous lancer dans une illustration statistique détaillée, il faut remarquer que la région se distingue entre autres de l'ensemble québécois dans deux domaines, soit la scolarité et le niveau de détresse psychologique de ses habitants. En effet, on observe que ces deux dimensions sont plus élevées que pour l'ensemble de la population québécoise. Ces particularités sont les mêmes chez les personnes ayant des incapacités, chez qui on retrouve un niveau de scolarité ainsi qu'un niveau de détresse psychologique plus élevés que dans l'ensemble de la population ayant des incapacités au Québec. Toujours pour les personnes ayant des incapacités de la région, les données tirées de l'EQLA révèlent, entre autres, qu'elles sont plus nombreuses à déclarer vivre des situations de désavantage et de dépendance que celles de l'ensemble du Québec. Elles sont également

plus nombreuses à vivre sous le seuil de pauvreté et à vivre seules en plus d'être aussi plus insatisfaites de leur vie sociale que celles de l'ensemble du Québec (OPHQ, 2003). En dépit de leurs limites, ces données nous permettent de tracer le contour social de la population ayant des incapacités dans la région de la Capitale-Nationale. Il ne faut cependant pas se figurer qu'elle est homogène tant au plan de sa composition qu'à celui de l'organisation des services.

De fait, le champ du handicap est composé de trois réseaux d'acteurs distincts soit celui de la déficience physique, de la déficience intellectuelle et de la santé mentale. Bien qu'ils soient différents, ces réseaux ont en partage une orientation vers le maintien dans la communauté et l'amélioration de la participation des personnes ayant des incapacités aux activités ordinaires de la société. Pour l'un, le champ de la santé mentale est animé, entre autres, par un ensemble d'acteurs communautaires dont le rôle est de plus en plus important dans des secteurs comme le travail, l'hébergement et le soutien psychosocial. Au cours des dernières années, on a vu s'accroître de façon considérable le rôle des acteurs de première ligne que sont les CLSC dans le processus de réadaptation et de suivi communautaire. Des ressources importantes (surtout humaines) ont été transférées du CHRQ vers les CLSC afin qu'ils puissent jouer leur rôle.

La division autour du tandem défense de droits/offre de services en santé mentale rend une orientation très nette en matière d'organisation où la part consacrée à l'offre de services est plus importante que celle à la défense des droits; il y a seulement deux organismes dont la mission de base est la défense de droits et qui sont financés par la Régie pour ce faire. Parmi les organismes qui jouent un rôle important, il faut parler sans hésiter du Pavois dans le champ du travail qui, par sa structure et la diversité de ses activités, est unique dans la région.

Le Pavois, par l'entremise des emplois créés dans ses entreprises sociales, contribue à favoriser la démarche d'autonomisation et de rétablissement de la clientèle en santé mentale ce qui en retour diminue le nombre de personnes utilisatrices de services en santé

mentale bénéficiant de l'aide sociale. De plus, par les stages qu'il offre, les personnes peuvent intégrer ou réintégrer le marché régulier de l'emploi tout en ayant un suivi et des conditions de travail qui tiennent compte de leurs besoins et leurs capacités, ce qui contribue à favoriser leur employabilité future (Morin *et al.*, 2004).

De plus, il s'agit d'un acteur important qui contribue, de par ses activités, au développement local de la région.

Du côté de la déficience intellectuelle, il y a eu plusieurs changements significatifs au plan de l'organisation des services, dont la poursuite de la désinstitutionnalisation et la fusion des centres de réadaptation existants sur le territoire de la Capitale-Nationale. Dans ce processus, dont l'objectif ultime est le maintien dans la communauté des personnes ayant des incapacités intellectuelles, il semble qu'il ait un consensus qui se dégage parmi les différents acteurs : il y a eu une intégration physique (à la communauté) mais la participation sociale réelle demeure encore l'objectif à atteindre. L'atteinte de cet objectif ne se limite pas aux seuls acteurs « traditionnels » œuvrant auprès de ce groupe mais implique la participation de l'ensemble des acteurs concernés que ce soit en transport, en loisir ou en éducation et vie communautaire. À ce chapitre, il y a des efforts importants qui sont faits afin de mettre sur pied des instances de concertation où tous les acteurs seraient représentés. Un processus qui implique enfin une redéfinition du rôle du CRDI au profit des CLSC en tant d'acteurs de première ligne.

La vie associative est animée par deux grands groupes, à l'instar de ce que l'on peut retrouver ailleurs au Québec, soit le Mouvement «Personne d'Abord» du Québec métropolitain et l'Association pour l'intégration sociale (région de Québec) qui fait partie de l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS). Ils sont également très actifs au sein du regroupement régional d'organisation de personnes ayant des incapacités. Il faut noter que les associations de Portneuf et de Charlevoix sont également très actives dans leur région respective.

Du côté de la déficience physique, le portrait est un peu plus éclaté avec différents groupes dont les problématiques sont parfois de plus en plus complexes. Tout comme le champ de la déficience intellectuelle, celui de la déficience physique a été l'objet d'une réorganisation de services dans certains secteurs comme l'adaptation et la réadaptation, le travail et le transport. Les secteurs de l'hébergement, du maintien à domicile, du répit dépannage sont marqués, entre autres, par des listes d'attente et un manque de ressources. Il y a plusieurs groupes du côté de la déficience auditive, dont le Comité d'aide aux femmes sourdes. En lien avec la déficience motrice proprement dit, il y a deux groupes dont l'action est significative : le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) et le Carrefour familial des personnes handicapées (alias Carrefour Adaptation) qui est parmi l'un des groupes les plus anciens sur le territoire. L'ensemble de ces organismes se retrouve au sein de la structure de coordination et d'animation de la vie associative régionale, le ROP 03.

Bibliographie

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (2000). *Rapport concernant le manque d'unités du programme supplément au loyer visant les personnes handicapées à mobilité réduite*. Montréal : AERDPQ.

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (1999). *En toute urgence! Lacunes d'accessibilité aux services spécialisés de réadaptation en déficience physique*. Montréal : AERDPQ.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LE LOISIR DES PERSONNES HANDICAPÉES (2004). *Guide des camps accueillant des personnes ayant des incapacités, 2004-2005*. Montréal : AQLPH.

BOUCHER, Normand, FOUGEYROLLAS, Patrick, BEAUREGARD, Line, GAUCHER, Charles (2004) *Trouver un logement. Où et Comment?* Québec : CAPVISH/RIPPH.

BOUCHER, Normand, FOUGEYROLLAS, Patrick, BEAUREGARD, Line, GAUCHER, Charles (2003). *Rapport annuel 2002-2003*. Québec : CLSC-CHSLD.

COMITÉ D'ACTION DES PERSONNES VIVANT DES SITUATIONS DE HANDICAP (2004). *Vers un réseau plus convivial*. Mémoire présenté au Réseau de Transport de la Capitale (RTC) lors des audiences publiques tenues par la Commission consultative sur le transport, la circulation et le stationnement. Québec : Février.

DIRECTION RÉGIONALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2003). *Plan d'action régional en santé publique 2004-2007*. Québec : Régie régionale de la santé et des services sociaux.

MÉTIVIER, André (2004). « Nouveau mandat régional en santé mentale pour notre établissement ». *L'inter*. 5(6) : 1 Mars

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (2003). *Portrait statistique de l'Éducation. Région administrative de la Capitale-Nationale*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DES FINANCES (2003). *Pour un logement plus accessible. Vers une société plus humaine*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003a). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003b). *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003c). *Programme national de santé publique, 2003-2012*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*. « Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique ». Document de travail. Québec : Gouvernement du Québec.

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 autres proches*, Québec : Gouvernement du Québec.

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 autres proches*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La politique de la santé et des services sociaux*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (2004). *Transport collectif en milieu rural. Services en fonction*. Direction du transport terrestre des personnes, 8 avril 2004. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (2003). *Répertoire statistique transport adapté 2001*. Québec : Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (2002). *La mise en commun des services de transport collectif. Premier bilan des projets pilotes*. Québec : Gouvernement du Québec

MORIN, Paul, DORVIL, Henri, (sous la direction de) [2004]. *Le Pavois et ses trois entreprises d'économie sociale. Monographie d'un organisme d'intégration au travail pour les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale*. Rédigée par Véronique Bizier. Cahiers du LAREPPS No 05-04. Montréal : Université du Québec à Montréal.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2003). *Portrait statistique de la population avec incapacité. Région de Québec 2003*. Drummondville : Gouvernement du Québec

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *L'OPHQ en Capitale-Nationale. Portrait régional*. Drummondville : Gouvernement du Québec.

INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC (2004). *Brève présentation de l'IRD PQ*. Site Internet : www.irdpq.qc.ca

INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE QUÉBEC (2003). *Rapport annuel 2002-2003*. Québec : IRDPQ.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2004) *Plan d'action sur l'organisation des services de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches 2003-2008*. Québec : RRSSS

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2003). *Rapport Annuel*. Québec : RRSSS

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2002a). *Répertoire des ressources en santé mentale. Région de Québec*. 4^e édition.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2002b). *Rapport sur les services de santé mentale (adultes)*. Québec : RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2002c). *Répertoire des ressources disponibles pour personnes endeuillées. Région de Québec*. Québec : RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2001). *La consolidation et la transformation des services de santé mentale dans la région de Québec*. Québec : RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2000). *Plan d'action régional triennal en matière de prévention du suicide*. Québec : RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1999b). *Plan d'action sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Québec. RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1999a). *Plan de consolidation des services, 1999-2002. Consolider l'accès aux services sur une base locale et régionale*. Québec : RRSSS.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (1997). *Plan régional d'organisation des services (PROS) en déficience physique (1997-2002)*. Québec : RRSSS.

REGROUPEMENT des ORGANISMES de PROMOTION 03 (2004). *Quel avenir pour le transport en commun?* Mémoire présenté par le ROP 03. Québec : Février.

SÉGUIN, YVES (2004). *Le discours du budget 2004-2005*. Prononcé à l'Assemblée nationale du Québec le 30 mars par le Ministre des finances. Québec : Gouvernement du Québec.

ST-ONGE, Myrille, BOUCHER, Normand, en collaboration avec Julie Belleau (2004). *Organisations communautaires, leurs rôles politique et de soutien en santé mentale. Documentation et synthèse des transformations au Québec, 1997-2003*. Projet de recherche pilote. CIRRS.

WATKINS, Michael (2004). « Ressources résidentielles. Un milieu de vie plus naturel ». *L'intégration* 13(3) : 7-9.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL du QUÉBEC (2003). *Rapport à l'Assemblée nationale du Québec. Tome II. Québec* : Gouvernement du Québec.

VIEL, Denis, PELLETIER, Daniel, PERREAULT, Valérie (2002). *Programme d'exploration sociale et professionnelle « Beauport Solidaire »*. Document de présentation. Québec.

Annexe A : liste des entrevues réalisées

- Entrevue 1 : Entrevue réalisée avec l'agente de développement dans le service de banque de ressources en aide domestique offert par un organisme de défense de droits, le 12 mai 2004
- Entrevue 2 : Entrevue réalisée avec un organisateur communautaire d'un CLSC de la région de la Capitale-Nationale impliqué dans le champ de la déficience physique, le 17 mai 2004
- Entrevue 3 : Entrevue de validation réalisée avec la responsable du service de banque de ressources en aide domestique offert par un organisme de défense de droit, le 14 juin 2004