

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

**Portrait des besoins et des services  
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS  
DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-  
APPALACHES**

**PAR  
SYLVIE CLOUTIER**

**Cahier du LAREPPS NO 04-18**

**2<sup>e</sup> édition révisée**

**LAREPPS / UQAM  
Montréal, août 2004**

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

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

Portrait des besoins et des services  
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES

Par Sylvie Cloutier

(2<sup>e</sup> édition révisée)

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

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

#### Note sur la mise à jour des données

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

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

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

**ISSN – 1490-8069**

## Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

### Le directeur de la recherche :

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

### Les co-chercheurs :

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

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

### Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry

Jean Proulx

### Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

### La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

## Remerciements

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

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

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

## Note liminaire

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

## Table des matières

<b>LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>3</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>4</b>
<b>NOTE LIMINAIRE.....</b>	<b>4</b>
<b>LISTE DES ACRONYMES .....</b>	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>	<b>9</b>
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	9
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE .....	10
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	14
PLAN DU DOCUMENT .....	19
BIBLIOGRAPHIE .....	19
<b>CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES .....</b>	<b>23</b>
LA POPULATION .....	24
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	25
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES .....	26
LA SCOLARITÉ.....	27
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE .....	28
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	29
<b>CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES .....</b>	<b>31</b>
AVANT-PROPOS.....	31
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	33
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>33</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....</i>	<i>38</i>
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	43
<i>Statut d'activité, indice de désavantage social, aides techniques et adaptation de logement .....</i>	<i>43</i>
<i>L'aide domestique .....</i>	<i>49</i>
<i>Le transport et les déplacements .....</i>	<i>53</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>57</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>60</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>63</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS .....	66
BIBLIOGRAPHIE .....	67
<b>CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES DANS LA RÉGION DE LA CHAUDIÈRE-APPALACHES .....</b>	<b>69</b>
PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE .....	72
INTRODUCTION .....	72
<i>Prévention et promotion.....</i>	<i>72</i>
<i>Diagnostic et traitement .....</i>	<i>73</i>
<i>Adaptation et réadaptation.....</i>	<i>73</i>
<i>Services éducatifs .....</i>	<i>74</i>
<i>Travail et activités productives.....</i>	<i>76</i>
<i>Maintien à domicile.....</i>	<i>76</i>
<i>Ressources résidentielles.....</i>	<i>78</i>
<i>Transport.....</i>	<i>79</i>
<i>Soutien à la famille et aux proches.....</i>	<i>82</i>
<i>Loisirs.....</i>	<i>83</i>

<i>Vie associative</i> .....	83
<i>Financement des organismes communautaires</i> .....	84
<b>PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</b> .....	<b>86</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>86</b>
<i>Prévention et dépistage</i> .....	87
<i>Diagnostic et traitement</i> .....	87
<i>Adaptation et réadaptation</i> .....	88
<i>Services pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)</i> .....	89
<i>Services éducatifs</i> .....	90
<i>Travail et activités productives</i> .....	90
<i>Ressources résidentielles</i> .....	91
<i>Transport</i> .....	92
<i>Soutien à la famille et aux proches</i> .....	93
<i>Activités sociales, culture et loisirs</i> .....	93
<i>Vie associative</i> .....	94
<b>PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE</b> .....	<b>94</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>94</b>
<i>Promotion et prévention</i> .....	95
<i>Diagnostic et traitements spécialisés</i> .....	96
<i>Réadaptation et intégration sociale</i> .....	97
<i>Soutien aux familles et aux proches</i> .....	100
<i>Hébergement et ressources résidentielles</i> .....	100
<i>Services aux personnes présentant des troubles transitoires</i> .....	101
<i>Services aux clientèles particulières</i> .....	101
<i>Transport</i> .....	104
<i>Vie associative</i> .....	105
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>106</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>108</b>
<b>ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ</b> .....	<b>109</b>
<b>ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS</b> .....	<b>112</b>
<b>ANNEXE C : LISTE DES ENTREVUES</b> .....	<b>118</b>

## LISTE DES ACRONYMES

CAB	Centre d'action bénévole
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d'intégration au travail
CITRSQ	Réseau Trans-Sud
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CPS	Centre de prévention du suicide
CRATCA	Centre de réadaptation en alcoolisme et toxicomanie de Chaudière-Appalaches
CRCO-CA	Conseil régional de concertation et développement de Chaudière-Appalaches
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP-CA	Centre de réadaptation en déficience physique de Chaudière-Appalaches
CTA	Centres de travail adaptés
HLM	Habitation à loyer modique
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
MAD	Maintien à domicile
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des services sociaux
MTQ	Ministère des transports du Québec
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
OTA	Organisme de transport adapté
PROS	Plan régional d'organisation des services



RI	Ressource intermédiaire
RRSSCA	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches
RTF	Ressource de type familial
SEMO	Service externe de main-d'oeuvre
SIMAD	Services intensifs de maintien à domicile
TCC	Traumatisme cérébral crânien
TDA/H	Trouble de déficit d'attention, avec ou sans hyperactivité
TED	Troubles envahissants du développement
TSSCA	Télé surveillance santé Chaudière-Appalaches

## 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 2002<sup>1</sup>), et la Phase II portant sur les dynamiques locales et régionales. Outre les 17 portraits régionaux, deux autres types de produits ressortiront de cette seconde phase : un inventaire (sur support informatique) des ressources communautaires et d'économie sociale s'adressant aux personnes handicapées, classées par région; de même que cinq monographies régionales (Mauricie, Estrie, Bas-Saint-Laurent, Montérégie et Montréal).

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

---

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

## CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE <sup>2</sup>

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

### Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

---

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

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

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

Dans les travaux sur les politiques sociales que nous menons au LAREPPS depuis une dizaine d'années (Vaillancourt, 1997; Jetté *et al.*, 2000; Vaillancourt et Tremblay, 2001), nous éprouvons constamment le besoin de bien distinguer le rôle de l'État sur le plan de la régulation, du financement et de la dispense des services<sup>3</sup>. Cette distinction s'avère souvent utile afin de faire des analyses nuancées de certaines transformations, en cours ou possibles, concernant les politiques sociales. Ainsi, les politiques sociales impliquent une intervention de l'État et des pouvoirs publics, mais celles-ci peuvent s'articuler avec l'intervention des associations ou de ce que nous appelons les acteurs de l'économie sociale (voir Laville et Nyssens, 2001). Cette nuance est très importante pour éviter l'attrait d'une problématique sociale-étatiste dans laquelle la prise en charge des protections sociales qui cesse d'être assumée par la sphère familiale ou qui n'est pas transférées à la sphère marchande ne pourrait relever uniquement des acteurs étatiques et des pouvoirs publics. La «démarchandisation» et la «défamilialisation» proviennent aussi d'une présence et d'une reconnaissance plus grande des associations, c'est-à-dire d'une certaine concertation des pouvoirs publics et des associations, dans l'optique d'une approche territorialisée.

---

<sup>3</sup> 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).

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 sociale<sup>4</sup>. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif, « Nonprofit Sector » qu'à une certaine littérature européenne qui utilise de façon interchangeable les mots « third sector » et « voluntary sector » et surveille les interfaces avec les politiques sociales en transformation (Defourny et Monzon Campos, 1992; Defourny, Develtere et Fonteneau, 1999). Nous nous retrouvons particulièrement dans un courant de littérature du Royaume-Uni, qui utilise l'expression « voluntary and community sector » ou encore « voluntary and community organizations », pour bien signifier que les organismes communautaires font partie du secteur volontaire ou du tiers secteur.

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

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

---

<sup>4</sup> 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 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 services<sup>5</sup>.

Dans la suite logique de nos efforts des années précédentes (avec la « base de données nationale » des programmes de la Phase I), nous avons utilisé le logiciel *Access* comme support informatique de la banque de données des organismes du tiers secteur. La liste des catégories d'information retenues dans la banque, environ une vingtaine, découle en grande partie d'une réflexion sur les travaux de recherche de la Phase I, mais aussi d'un sondage sommaire de personnes ressources mené par Jean Proulx, Ernesto Molina et Normand Boucher dans six régions et permettant d'identifier les données disponibles<sup>6</sup>. Quant à la structure informatisée de la

---

<sup>5</sup> 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.

<sup>6</sup> 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).



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

La recherche d'informations permettant de constituer des ébauches de listes d'organismes a été confiée à différentes personnes au sein de l'équipe. Internet constituait l'outil principal de recherche. Le cas échéant, nous avons aussi eu recours au téléphone. Ces listes ont ensuite été validées par les Bureaux régionaux de l'OPHQ<sup>7</sup>, retournées au LAREPPS pour corrections et, finalement, saisies sur support informatique. Nous estimons que la base de données régionale comportera des informations sur environ 1200 organismes répartis sur l'ensemble des 17 régions inventoriées.

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

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

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

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

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

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

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

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

- Plan régional d'organisation des services en déficience physique (RRSSS-CA, 1997a);
- Plan régional d'organisation des services en autisme 2000-2004 (RRSSS-CA, 2001b);
- Plan de consolidation 1999-2002 (RRSSS-CA,1999b).

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

---

<sup>7</sup> 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.

- Portrait du réseau de la santé et des services sociaux de la Chaudière-Appalaches (Hôpital Douglas, 2002)

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

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

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

d'obtenir des résultats probants. Aux lecteurs qui aimeraient avoir plus de détails, nous suggérons de consulter l'annexe statistique (Annexe B).

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

## **PLAN DU DOCUMENT**

Chacun des portraits régionaux se divise en trois chapitres de longueur inégale. En premier, nous faisons une brève mise en contexte de la région à l'aide de statistiques générales sur l'économie régionale et sur la population résidente. Dans le second chapitre, nous faisons une analyse relativement substantielle des statistiques portant sur la population des personnes ayant des incapacités, en faisant des comparaisons avec le reste du Québec ou avec la population sans incapacités. Plusieurs indicateurs, révélateurs de l'intégration et de la participation sociale des personnes, ou des obstacles, y sont traités : la prévalence des incapacités et leur nature, les activités sociales et professionnelles, les limitations d'activités et les besoins en aides techniques ou personnelles. Le troisième chapitre aborde l'offre de services. Nous y faisons état de la présence ou de l'absence des organismes communautaires et des établissements publics dans tous les domaines d'activités<sup>8</sup>. Ce chapitre est construit sous la forme d'un bilan en trois temps correspondant aux trois grands types d'incapacités des personnes : la déficience physique, la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale. La conclusion cerne les caractéristiques prédominantes de la région concernant à la fois la demande et l'offre de services ainsi que le partage des rôles entre le secteur communautaire et le secteur public. Elle souligne également les points forts de l'action du tiers secteur et tente de mettre en relief les champs où la région fait preuve d'un potentiel d'innovation au bénéfice des personnes handicapées.

## **BIBLIOGRAPHIE**

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

---

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

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

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

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

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

ministère de la Santé et des Services sociaux, 111 pages. (disponible en format Pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> > )

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2003). *Portrait statistique de la population avec incapacité – Région de la Chaudière-Appalaches*, novembre, 115 p.

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

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

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

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

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

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

## Chapitre 1

### Présentation de la région de la Chaudière-Appalaches<sup>9</sup>

La région de la Chaudière-Appalaches, bordée au nord par le fleuve Saint-Laurent, s'étend sur 15 200 km<sup>2</sup>. Son territoire est délimité au sud par la frontière américaine, à l'est par le Bas-Saint-Laurent et à l'ouest par le Centre-du-Québec et l'Estrie. Chaudière-Appalaches est une région administrative depuis 1987 et regroupe la plus grande partie de la Côte-du-Sud, la Ville de Lévis et ses alentours ainsi que la Beauce et l'Amiante. Sa population est répartie dans 137 municipalités regroupées dans 9 municipalités régionales de comté et dans la grande ville de Lévis. Les richesses de la région sont polarisées entre les basses-terres agricoles du Saint-Laurent



<sup>9</sup> Cette introduction se veut un survol de la région de Chaudière-Appalaches 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](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](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).



et l'axe nord-sud où cohabitent agriculture et couvert forestier. Selon des données de 2000, la population est d'environ 383 000 habitants, soit 5,3 % de l'ensemble du Québec. Environ 98 % de la population parle français.

## LA POPULATION

Entre 1991 et 2001, Chaudière-Appalaches a vu sa population augmenter de 4,7 %, une augmentation sensiblement similaire à celle du Québec (4,9 %). La région est au sixième rang des régions les plus peuplées du Québec et sa structure d'âge s'apparente à celle de l'ensemble de la province. Sa plus forte concentration de la population se trouve dans les MRC de l'Amiante, de la Beauce-Sartigan et de la Ville de Lévis et plus de 50 % de la population habite en milieu urbain. En tenant compte de la structure d'âge de sa population, bien que la population ait vieilli au cours de la décennie, les moins de 30 ans ne forment plus que 38,4 % comparativement à 43,8 % en 1991. Aujourd'hui, la région demeure légèrement plus jeune que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une proportion sensiblement plus élevée de personnes ayant 0 à 14 ans et 15 à 29 ans et une moindre proportion de personnes âgées (65 ans et plus) que dans le reste du Québec.

**Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Chaudière-Appalaches et le Québec, 2001**

	<b>0-14 ans</b> %	<b>15-29 ans</b> %	<b>30-64 ans</b> %	<b>65 ans et plus</b> %
Chaudière-Appalaches	17,7	20,7	48,8	12,7
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 (2 %) ainsi que de la population totale (0,2 %) a été légèrement inférieur à celui de l'ensemble du Québec (respectivement 2,3 % et 0,3 %). C'est ce qu'indique le tableau 1.2 pour la période de 1996 à 2001 pour Chaudière-Appalaches. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à être inférieur, comparativement au reste de la province, pour les années à venir.

---

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

	<b>65 ans et plus</b>	<b>Population totale</b>
Chaudière-Appalaches	2,0	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 la Chaudière-Appalaches comptait 192 900 emplois, soit 5,5 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région se caractérise par une structure du marché du travail différente de celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. Le marché de l'emploi est très dynamique et diversifié en Chaudière-Appalaches. Dans le secteur primaire, l'exploitation agricole est l'activité prépondérante (productions porcine, laitière, avicole et bovine), suivie de l'exploitation forestière (transformation du bois) et de l'activité minière (principalement l'amiante). Le secteur secondaire de Chaudière-Appalaches est particulièrement dynamique et concurrentiel avec une réputation légendaire dans le domaine manufacturier, intimement lié à l'économie américaine. Le secteur tertiaire pourvoit le plus grand nombre d'emplois (112 600) dans la région, comme l'indique le tableau 1.3, même s'il demeure plus bas que dans l'ensemble du Québec (62,2 % versus 74,6 %).

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

	<b>Primaire</b> %	<b>Secondaire</b> %	<b>Tertiaire</b> %
Chaudière-Appalaches	6,3	31,5	62,2
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 en Chaudière-Appalaches et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage <sup>a</sup> %	Taux d'emploi <sup>b</sup> %	Taux d'a-e <sup>c</sup> %
Chaudière-Appalaches	6,5	71,2	5,2
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

L'emploi dans la région de Chaudière-Appalaches est passé par d'importantes fluctuations au cours des dernières années. La région a atteint un des plus bas taux de chômage de la province et le nombre d'emplois est passé de près de 179 000 en 1995 à 193 000 en 2001. De plus, l'exploitation des nouveaux secteurs de pointe et le grand nombre d'entreprises de nouvelles technologies contribuent à garder la jeunesse dans la région.

## 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 Chaudière-Appalaches et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. La région s'est ici maintenue en dessous de la moyenne québécoise.

**Tableau 1.5 Revenu personnel disponible per capita, Chaudière-Appalaches et le Québec, 1989 et 2001**

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Chaudière-Appalaches	13 580	18 466	36,0
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 nous indique que la situation économique de Chaudière-Appalaches était inférieure à celle du Québec en 1989

mais qu'elle était devenue relativement comparable à la moyenne provinciale en 2001. L'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une forte amélioration du positionnement économique régional.

**Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Chaudière-Appalaches et le Québec, 1989 et 2001**

	<b>1989</b>	<b>2001</b>
Chaudière-Appalaches	96,5	101,1
Le Québec	100,0	100,0

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

## LA SCOLARITÉ

La population de Chaudière-Appalaches a un profil de scolarité différent de celui de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires a été bien plus élevée que celle de l'ensemble du Québec, et ce, au moins depuis 1990 (voir tableau 1.7). L'écart entre les périodes 1990-1991 et 2000-2001 a également augmenté (83,6 % à 86,4 %) mais moins que celui pour l'ensemble du Québec (76,8 % à 82,5 %).

**Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Chaudière-Appalaches et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001**

	<b>1990-1991</b>	<b>2000-2001</b>
	<i>%</i>	<i>%</i>
Chaudière-Appalaches	83,6	86,4
Le Québec	76,8	82,5

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

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

**Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales, Chaudière-Appalaches et le Québec, 1990 et 2001**

	<b>1990</b> %	<b>2001</b> %	<b>Variation 1990-2001</b> %
Chaudière-Appalaches	44,7	57,1	27,7
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

Fait à noter, la proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, en deçà de celle de l'ensemble du Québec. Cette augmentation de 12,4 points entre 1990 et 2001 s'accompagne d'une amélioration au niveau du taux d'emploi qui a évolué de 3,8 % entre 1989 et 2001<sup>10</sup>.

## QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la région de Chaudière-Appalaches et dans l'ensemble du Québec.

### Perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, *Portrait statistique des régions*, 2002 : 44). En Chaudière-Appalaches, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est détériorée au cours des dernières années. Ceci va à contresens du reste du Québec où la situation tend à s'améliorer, comme l'indique le tableau 1.9.

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

	<b>1987</b> %	<b>1998</b> %	<b>Variation 1987-1998</b> %
Chaudière-Appalaches	11,5	12,7	10,4
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

<sup>10</sup> Le Rendez-vous national des régions, *Portrait statistique des régions*, Québec (novembre 2002), p.18.

## Le logement

L'accèsion à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. En Chaudière-Appalaches, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a légèrement diminué entre 1986 et 1996, passant de 74,7 % à 72,2 %. Néanmoins, ce taux demeure bien plus élevé que la moyenne québécoise qui s'établissait à 54,7 % en 1986 et à 56,5 % en 1996.

Toutefois, la proportion des ménages de Chaudière-Appalaches qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le montre le tableau 1.10.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Chaudière-Appalaches	12,5	12,5	32,1	34,1
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

## La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été moindre dans la région de Chaudière-Appalaches (-10,8 %). Cependant, il faut noter que le nombre d'infractions dans cette région demeure le plus bas au Québec. La région a également vu son nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 3 302 à 2 944 entre 1990 et 1999.

## LES RESSOURCES MÉDICALES

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

Chaudière-Appalaches, le nombre de médecins par 100 000 habitants est demeuré stable entre 1993 et 2000 avec 148 médecins. Par ailleurs, bien que la situation québécoise tendait à se détériorer, le nombre moyen de médecins à travers la province était bien plus élevé qu'en Chaudière-Appalaches comme l'indique le tableau 1.11.

**Tableau 1.11 Nombre de médecins<sup>a</sup> pour 100 000 personnes, Chaudière-Appalaches et le Québec, 1993 et 2000**

	1993	2000	Variation 1993-2000
Chaudière-Appalaches	148	148	0,0%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a vu une augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 8,2 % au profit du nombre d'omnipraticiens qui a chuté de -3,1 % pendant la période 1993-2000. Pour le personnel soignant autres que les médecins, la situation est légèrement meilleure. En l'an 2000, on comptait dans la région de Chaudière-Appalaches 782 employés<sup>11</sup> pour 100 000 personnes, soit une timide hausse de 0,5 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées a augmenté de 13,3 % en Chaudière-Appalaches pour s'établir à 410 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de -27,1 % ce qui est une baisse accrue par rapport à celle de l'ensemble du Québec (-21,1 %). Il n'en demeure pas moins que le nombre d'infirmières auxiliaires est plus élevé en Chaudière-Appalaches que dans l'ensemble du Québec (151 versus 127).

**Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Chaudière-Appalaches et le Québec, 2000 et variation 1993-2000**

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Chaudière-Appalaches	410	13,3%	151	-27,1%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

<sup>11</sup> En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

## Chapitre 2

### L'incapacité dans la région de la Chaudière-Appalaches

#### AVANT-PROPOS

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

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

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



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

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

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1<sup>er</sup> 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)<sup>12</sup>.

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

---

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

l'intégration sociale (études, travail, loisirs et déplacements) et de la demande de services visant à assurer une autonomie à domicile des personnes ayant des incapacités.

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise<sup>13</sup>. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation<sup>14</sup>. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par \*) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par \*\*) sont peu fiables.

## **PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS**

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard<sup>15</sup> d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2<sup>16</sup> % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme nous le révèle la figure 2.1, le taux calculé dans la région de Chaudière-Appalaches (13,3 %) est inférieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Les autres régions dont le taux est inférieur à la moyenne québécoise sont celles de Laval, de l'Estrie, de la Gaspésie-les-Iles, de Chaudière-Appalaches, de Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

### **Figure 2.1**

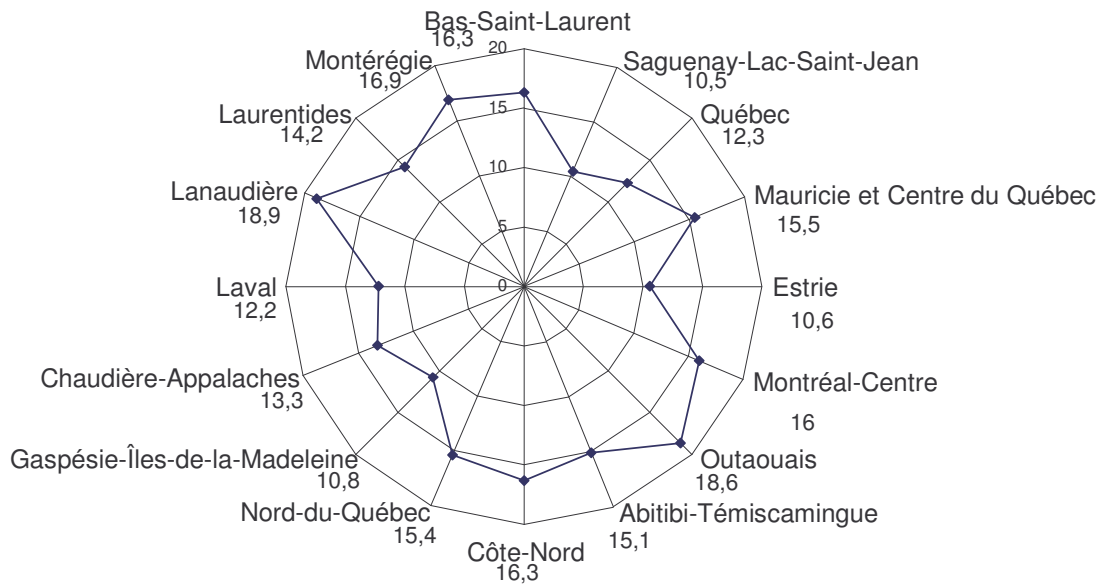
<sup>13</sup> La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

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

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

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

### Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

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

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans<sup>17</sup> était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevée pendant les

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

premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3%). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre l'accès à l'éducation et à limiter les perspectives d'emploi – pourraient avoir des conséquences plus étendues que les incapacités qui apparaissent à un âge avancé » (ISQ, 2001 : 89).

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. En Chaudière-Appalaches, 10,7 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 37,2 % des 65 ans et plus. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est moindre chez les personnes de plus de 65 ans en Chaudière-Appalaches avec une différence de 4,1 points de pourcentage.

**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 %	
<b>Chaudière-Appalaches</b>			
15-64 ans	10,7	Légère	7,1
		Modérée ou grave	3,6
65 ans et plus	37,2	Légère	19,2
		Modérée ou grave	18,0
<b>Le Québec</b>			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence			
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement			
*** Coefficient de variation non calculé			
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité<sup>18</sup> de l'incapacité

<sup>18</sup> 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.

croît aussi avec l'âge<sup>19</sup>. À Chaudière-Appalaches, les personnes de 15 à 64 ans sont deux fois plus concernées par des incapacités légères (7,1 %) que par des incapacités modérées ou graves (3,6 %). Cet écart est moins grand chez les personnes de 65 ans et plus qui se voient également davantage concernées par des incapacités légères (19,2 %) que des incapacités modérées ou graves (18 %). Dans la région de Chaudière-Appalaches pour les deux catégories d'âge, le taux de prévalence selon la gravité de l'incapacité (légère et modérée ou grave) demeure plus bas que celui dans l'ensemble du Québec.

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Cela est vrai dans la région de Chaudière-Appalaches quant à la gravité modérée ou grave. Effectivement, 41,5 % des femmes de la région ont une incapacité de gravité modérée ou grave (tableau 2.2) par rapport à 36,7 % des hommes. Cependant, pour l'incapacité légère, les hommes ont un taux plus élevé que les femmes (63,3 % versus 58,5 %). Comparativement au reste de la province, la situation des hommes et des femmes de la région de Chaudière-Appalaches est presque identique à celle dans l'ensemble du Québec. Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable; elle peut évoluer avec le temps.

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

		Légère %	Modérée ou grave %	Total %
Homme	Chaudière-Appalaches	63,3	36,7	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Chaudière-Appalaches	58,5	41,5	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 nous a révélé que 52,2 % de la population de plus de 15 ans avait une seule incapacité et que 28,6 % ont deux incapacités. C'est pourquoi nous portons un regard sur la prévalence des incapacités exclusives et de ses relations avec les fonctions atteintes (tableau 2.3).

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

Au Québec, approximativement une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge<sup>20</sup> (tableau 2.3). La proportion des personnes de Chaudière-Appalaches qui ont des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est légèrement inférieure (11,9 %\*) à celle de l'ensemble du Québec (14,5 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la motricité, au psychisme et aux limitations multiples est légèrement supérieure dans la région de Chaudière-Appalaches comparativement à l'ensemble de la province (tableau 2.3). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité.

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

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Chaudière-Appalaches	11,9*	51,0	8,4**	28,7	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie<sup>21</sup> et le vieillissement (tableau 2.4). Dans la région de Chaudière-Appalaches, 51,5 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les données de l'EQLA pour Chaudière-Appalaches, même si elles doivent être interprétées avec prudence, indiquent que les origines liées aux accidents à la maison ou ailleurs ainsi que les autres causes sont sous représentées comparativement à l'ensemble du Québec (respectivement 17,5 % versus 19,3 % et 9,3 % versus 10,4 %). C'est dans la catégorie

<sup>20</sup> 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).

<sup>21</sup> 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.)

d'origine « liée au travail » que le taux pour la région (21,6 %\*) est bien plus élevé que celui du Québec (14,1 %).

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

	Naissance, maladie ou vieillissement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Chaudière-Appalaches	51,5	21,6*	17,5*	9,3**	100
Le Québec	56,2	14,1	19,3	10,4	100

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

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

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

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

		Moins de 9 années %	10 à 12 années %	Études collégiales %	Études universitaires %
Avec incapacité	Chaudière-Appalaches	24,6*	33,8*	21,5*	18,5**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	16,7	38,3	29,3	13,8

Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence				
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement				
*** Coefficient de variation non calculé				
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				
<i>Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.</i>				

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons dans la région de Chaudière-Appalaches, une part légèrement plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité. Par contre, près du quart de la population de Chaudière-Appalaches ayant une incapacité (24,6 %\*) a moins de 9 ans de scolarité comparativement à 16,7 % de la population sans incapacité.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 nous indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était légèrement moins élevé à Chaudière-Appalaches que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans la région de Chaudière-Appalaches, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 16 681 \$ alors qu'en moyenne, les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. De même, le revenu moyen des femmes avec incapacité dans la région de Chaudière-Appalaches (11 509 \$) était moindre que la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est le désavantage économique observé à Chaudière-Appalaches lorsque nous comparons le revenu des personnes avec et sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité était de 10 248 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité.

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Au Québec, 33,2 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 11 999 \$ alors que la proportion est de 36,9 % à Chaudière-Appalaches. 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 Chaudière-Appalaches sont proportionnellement moins nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise (16 % versus 19 %). Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale prospère peut contribuer à l'amélioration du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) nous révèle que la situation économique de Chaudière-Appalaches 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)**

<b>Revenu moyen personnel (1996)</b>		<b>Homme \$</b>	<b>Femme \$</b>					
Avec incapacité	Chaudière-Appalaches	16 681	11 509					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	26 929	16 093					
	Le Québec	29 533	18 379					
<b>Catégories de revenu personnel (1998)</b>								
		<b>Moins de 11 999 \$ %</b>	<b>12 000 à 19 999\$ %</b>	<b>20 000 à 29 999 \$ %</b>	<b>30 000 à 39 999\$ %</b>	<b>40 000\$ et plus %</b>	<b>Non disponible %</b>	<b>Total %</b>
Avec incapacité	Chaudière-Appalaches	36,9	14,3**	9,5**	15,5**	11,9**	11,9	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	29,0	17,0	16,8	13,4	16,0	7,7	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans la région de Chaudière-Appalaches, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 57 % 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 (26,7 % versus 77,6 %). De plus, les personnes avec incapacité de Chaudière-Appalaches tiraient une part moins importante de revenus d'emploi (26,7 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). De même, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était moindre à Chaudière-Appalaches.

**Tableau 2.7 Composition du revenu parmi la population avec et sans incapacité (1996)**

	<b>Revenus d'emploi</b>	<b>Transferts gouvernementaux</b>	<b>Autres revenus</b>

	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Chaudière-Appalaches	26,7	77,6	57,0	15,2	16,3	7,2
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons présumer 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 nous indique que dans la population ayant une incapacité de Chaudière-Appalaches, 40 % se percevaient dans une situation financière suffisante. En revanche, une personne sur trois (31,1 % \*) se percevait pauvre, comparativement à 19,7 % 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	Chaudière-Appalaches	17,8*	40,0	31,1*	6,7**	4,4***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	13,7	60,1	19,7	3,3*	3,3***	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

Selon l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, le fait de vivre seul peut être considéré soit comme un indicateur d'autonomie personnelle, soit comme un état de vulnérabilité. 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 Chaudière-Appalaches, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (16,3 % et 5,8 %) (tableau 2.9). Chez les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région de Chaudière-Appalaches, les proportions calculées sont à

nouveau inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 26,4 % et 26,8 %. 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 %
Chaudière-Appalaches	16,3	5,8	26,4	26,8
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 parenté<sup>22</sup>). Nous constatons que parmi les personnes avec incapacité de Chaudière-Appalaches, la proportion de ceux qui obtiennent un soutien social faible (28,9 %\*) est plus élevée que dans l'ensemble de la province (25,9 %) tandis que la proportion qui obtient un soutien social élevé (66,7 %) est inférieure à celle de l'ensemble du Québec (69,9 %). Par contre, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé, tant dans la région que dans l'ensemble du Québec.

**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	Chaudière-Appalaches	28,9*	66,7	4,4***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100

<sup>22</sup> 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).

Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	16,9	80,5	2,6***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998					

## PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi<sup>23</sup>.

**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	Chaudière-Appalaches	28,9*	14,4**	33,3	18,9*	4,4***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100

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

Sans incapacité	Chaudière-Appalaches	58,3	16,6	8,2	2,0**	14,9***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998							

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec qu'à Chaudière-Appalaches, était inactive en 1998. À Chaudière-Appalaches, 33,3 % 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 Chaudière-Appalaches ne soit pas statistiquement fiable, il est à noter que plus de 19,3 % des Québécois avec incapacité « 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)<sup>24</sup>. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (Idem.). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)<sup>25</sup>.

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

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

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

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

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 Chaudière-Appalaches, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 28,9 %, une proportion légèrement plus élevée que celle pour l'ensemble du Québec (27,8 %). Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus forte (18,9 %\*) que celle observée dans l'ensemble du Québec (14,1%).

Afin de mesurer les conséquences sociales de l'incapacité, l'ISQ a construit un indice synthétique du désavantage social. L'indice prend en considération « les désavantages d'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports » (ISQ, 2001 : 123). Il comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation dans l'activité principale et limitation dans les autres activités sans désavantage<sup>27</sup>. 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 beaucoup plus faible de personnes de la région de Chaudière-Appalaches vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (10,6 %\* versus 20,2 %). Cependant, la région présente une plus forte proportion de personnes ayant une dépendance forte ou modérée (31 %) comparativement à l'ensemble du Québec

---

<sup>27</sup> 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.

(21,3 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Chaudière-Appalaches	31,0	25,4	23,9	9,2**	10,6*	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 techniques<sup>28</sup>. 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 avaient constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

<sup>28</sup> 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 Chaudière-Appalaches (tableau 2.13), 81,6 % 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. L'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou grave. 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 %
Chaudière-Appalaches	Légère	81,6	18,4*
	Modérée ou grave	42,9*	57,1
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>			

À l'échelle du Québec, les besoins non comblés en aides techniques sont plus grands chez les personnes ayant une incapacité grave (23,4 %) que celles ayant une incapacité modérée (10,9 %) (ISQ, 2001 : 181). Les besoins sont plus grands chez les personnes ayant une dépendance forte (26,9\* %) que chez celles qui ont des limitations d'activités sans dépendance (6,7 %). Les personnes vivant dans un ménage privé, pauvre ou très pauvre sont, elles aussi, plus nombreuses (10,6 %) à signaler des besoins d'aides techniques non comblés que celles qui vivent dans des ménages à revenu moyen ou supérieur (5,3\* %) (Idem.). Les principales raisons

invoquées pour expliquer des besoins non comblés sont les suivantes: les aides sont trop coûteuses (64 %), les besoins ne sont pas toujours systématiques (39 %), les aides n'ont pas été prescrites (37,5 %) et l'incapacité n'est pas assez grave (22,7 %\*) (ISQ, 2001 : 182).

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

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

	Oui %	Non %
Chaudière-Appalaches	11,2*	88,8
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, l'autonomie des personnes dans leur domicile figure parmi les finalités des politiques sociales ainsi que dans les logiques de dispense des services sociaux et de santé. C'est pourquoi nous nous attardons à évaluer la demande des services d'aide dans les activités quotidiennes des personnes ayant des incapacités.

L'EQLA présente la question de l'aide aux personnes handicapées sous plusieurs dimensions. Premièrement, l'EQLA identifie des sous-groupes de population. D'une part, on distingue les personnes qui ont des besoins d'aide de celles qui n'en ont pas. D'autre part, parmi les personnes qui ont des besoins, certaines reçoivent de l'aide mais d'autres n'en reçoivent pas. Enfin, parmi celles qui reçoivent de l'aide, certaines n'ont pas nécessairement des besoins additionnels alors que d'autres personnes en ont. Deuxièmement, l'EQLA distingue les types d'aide demandée ou offerte. L'aide peut se présenter sous la forme d'aide personnelle (préparation des repas, soins personnels et pour les déplacements à l'intérieur de la résidence), d'aide pour les tâches domestiques (achats, travaux ménagers courants, finances personnelles) ou encore d'aide pour les gros travaux ménagers (déneigement, peinture, lavage des murs) (voir OPHQ, 2003). Un quatrième indicateur, « l'aide totale », regroupe l'aide personnelle, les tâches

domestiques et les gros travaux ménagers. De ces différentes dimensions de l'aide, nous nous sommes limités dans nos explorations statistiques à l'échelle régionale à quelques variables clés seulement, entre autres pour des raisons de confidentialité. Ces variables sont : la fréquence de l'aide reçue, la source de l'aide, les besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques et les besoins d'aide totale.

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

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

Pour terminer la description à l'échelle québécoise, signalons que les besoins d'aide additionnelle ou les besoins d'aide non comblés sont plus grands chez les personnes vivant dans un ménage pauvre ou très pauvre. Bref, l'appartenance à une classe sociale défavorisée rend plus difficile l'accès aux services de soutien à domicile (ISQ, 2001 : 215). Par ailleurs, 47 % des personnes habitant les régions rurales déboursaient de l'argent afin d'obtenir un service comparativement à 36 % 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 Chaudière-Appalaches, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), ce sont 62,5 % des personnes avec incapacité qui requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion légèrement plus élevée que 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 %
Chaudière-Appalaches	34,4*	62,5	3,1	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 Chaudière-Appalaches, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (37,5 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la dépendance envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À titre indicatif, c'est également une moins forte proportion de la population de Chaudière-Appalaches avec une incapacité modérée ou grave (18,2 %\*\*) qui réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %). Bref, les personnes de Chaudière-Appalaches sont en proportion moins autonomes pour

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

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

		La personne seule %	La personne avec une autre %	Une autre personne %	NSP %	Total %
Incapacité légère	Chaudière-Appalaches	37,5	38,6	23,9*	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée et grave	Chaudière-Appalaches	18,2**	32,7**	49,1	-	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 à Chaudière-Appalaches, 26,1 %\* des personnes, soit une proportion inférieure à celle de l'ensemble du Québec (35,1 %), avaient des besoins non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit des personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide à réaliser au moins une tâche domestique. Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

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

		Oui %
Besoin d'aide non comblés pour tâches domestiques	Chaudière-Appalaches	26,1*
	Le Québec	35,1

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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale, regroupant l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers à Chaudière-Appalaches (59,2 % des personnes) étaient bien plus élevés aux besoins exprimés pour l'ensemble du Québec

(49,5 %). Rappelons qu'à l'échelle québécoise, on peut considérer que les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoin d'aide total	Chaudière-Appalaches	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 pour Chaudière-Appalaches nous révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure (88,1 %) était supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Comparativement à la moyenne québécoise, une proportion légèrement plus grande des personnes handicapées résidant à Chaudière-Appalaches était active sur le marché du travail.

**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
	%	%	%	%

Chaudière-Appalaches	11,9*	88,1	-	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, influent également sur la mobilité des personnes. À Chaudière-Appalaches, la proportion de personnes avec incapacité qui conduisent un véhicule individuel pour assurer les déplacements au travail (75,6 %) est bien plus élevée que celle du Québec (65,9 %) (tableau 2.20). Selon des données de recensement compilées par l'OPHQ, 75,6 % de la population avec incapacité de Chaudière-Appalaches conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 82,4 % des personnes sans incapacité. Par ailleurs, 7,6 % des personnes handicapées de Chaudière-Appalaches affirmaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel versus seulement 2,7 % d'entre eux qui optaient pour le transport collectif ou le taxi.

**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
	%	%	%	%	%	%
Chaudière-Appalaches	75,6	82,4	7,6 <sup>1</sup>	6,1	2,7 <sup>1</sup>	1,7
Le Québec	65,9 <sup>2</sup>	73,4	7,6 <sup>2</sup>	5,9	15,6 <sup>2</sup>	11,8
<sup>1</sup> L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
<sup>2</sup> 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, l'importance du véhicule individuel pour assurer tous les déplacements de la population de Chaudière-Appalaches (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 55,8 % 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 (75,9 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour Chaudière-Appalaches sont bien supérieures.

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

		Oui %
Incapacité légère	Chaudière-Appalaches	75,9
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Chaudière-Appalaches	55,8
	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).

**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	Chaudière-Appalaches	13,8*
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Chaudière-Appalaches	16,7**
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Chaudière-Appalaches	31,1
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

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



supérieure pour des longs trajets que celle pour des courts trajets (14,5 % versus 11,8 %)<sup>29</sup>. À Chaudière-Appalaches, les besoins d'accompagnement pour les longs trajets sont doubles par rapport à ceux dans l'ensemble du Québec (31,1 % versus 14,5 %).

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est plus aigu à Chaudière-Appalaches; 28,6 % des personnes ayant des incapacités modérées ou graves était incapables d'effectuer des longs trajets comparativement à 27,5 % pour l'ensemble du Québec.

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

---

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

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

		Oui %
Incapacité légère	Chaudière-Appalaches	10,2**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Chaudière-Appalaches	28,6*
	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

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

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

<sup>30</sup> 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.

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 les répercussions, on compte ses limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires <sup>31</sup>(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de Chaudière-Appalaches était composée de 1,3 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,5 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Chaudière-Appalaches	1,3	1,5
Le Québec	1,6	1,6

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

À Chaudière-Appalaches, le taux d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (38,7%) était bien plus élevé que celui dans l'ensemble du Québec (27,9 %). La proportion d'élèves ayant des troubles de mobilité (22,3 %) est également supérieure à celle dans l'ensemble de la province qui s'établit à 21,2 %.

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

	Intellectuelle %	Mobilité <sup>2</sup> %	Communication <sup>3</sup> %	Développement <sup>4</sup> %	Autres <sup>5</sup> %
Chaudière-Appalaches	38,7	22,3	28,0	6,5	4,5
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

<sup>2</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.

<sup>3</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.

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

<sup>5</sup> 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

<sup>31</sup> 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.).

classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation nous révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire à Chaudière-Appalaches (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (49,4 %) ou des classes spéciales (47,2 %). La tendance diffère au secondaire où les élèves cheminaient moins à l'intérieur des classes régulières (19,1 %) qu'à l'intérieur de classes spéciales (73,6 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire est similaire : il y a un important recours à l'école spéciale et le passage au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale mais aussi 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
Chaudière-Appalaches	Primaire	49,4	47,2	3,4
	Secondaire	19,1	73,6	7,3
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. À Chaudière-Appalaches, cette proportion était légèrement supérieure (53,8 %). Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région.

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

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

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec Incapacité	Sans incapacité	Avec Incapacité	Sans incapacité	Avec Incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Chaudière-Appalaches	39,3	31,8	53,8	63,4	6,8 <sup>1</sup>	4,9
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1
<sup>1</sup> L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
<sup>2</sup> L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

### La participation au marché du travail

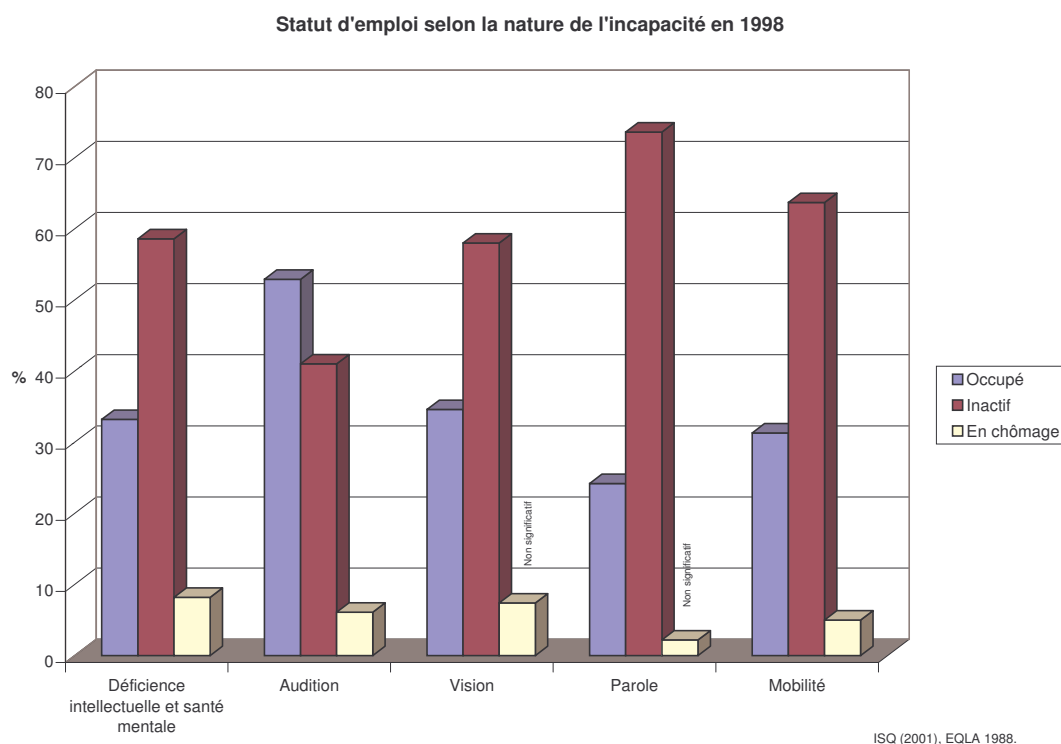
Dans notre société, le travail permet aux personnes, avec ou sans incapacité, d'intégrer la communauté. Bien entendu, l'intégration au travail n'est pas simple pour les personnes ayant des incapacités puisque des obstacles s'ajoutent à ceux rencontrés par la plupart des jeunes, tels que les problèmes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

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

À l'échelle régionale, 28,9 % des personnes avec incapacité occupaient un emploi à Chaudière-Appalaches en 1998 (tableau 2.11), soit un timide 1,1 points de pourcentage au-dessus de la moyenne québécoise. Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 73,3 % des personnes inactives à Chaudière-Appalaches se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Cette proportion est bien plus élevée que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). À Chaudière-Appalaches, c'est également une plus petite proportion de personnes avec incapacité qui se considéraient « capable de travailler » comparativement au reste du Québec. À titre indicatif, 6,7 %\*\* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

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

	<b>Totalement incapable de travailler</b> %	<b>Limitée dans le travail</b> %	<b>Capable de travailler</b> %	<b>Total</b> %
Chaudière-Appalaches	73,3	20,0**	6,7**	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 âgées 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, 604 participations de personnes handicapées résidant à Chaudière-Appalaches ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus courues de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (44,2 %) ainsi que « les autres axes » (38,6 %). « 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. La proportion des personnes handicapées participant à un contrat d'intégration au travail (CIT) est supérieure (31,3 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi <sup>2</sup>		Axe d'insertion en emploi <sup>3</sup>		Autres axes <sup>4</sup>		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes « avec une contrainte sévère » (mars/2002) <sup>5</sup>
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Chaudière-Appalaches	267	44,2	29	4,8	233	38,6	189	31,3	604	10,3%
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 physiques<sup>32</sup> que les personnes les plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psychophysiologiques 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.

À Chaudière-Appalaches, 82,8 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion bien plus grande 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 56,4 %. Par contre, cette participation demeure supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Chaudière-Appalaches	82,8	85,1
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Chaudière-Appalaches	56,4	73,2
	Le Québec	46,8	62,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques<sup>33</sup> (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. À Chaudière-Appalaches, nous observons une participation plus élevée des personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (85,1 %, tableau 2.30). Cette proportion demeure plus grande que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la

<sup>32</sup> 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)

<sup>33</sup> 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 ».

population de Chaudière-Appalaches ayant une incapacité modérée ou grave s'adonnent davantage aux activités de loisirs (73,2 %) qu'aux activités physiques (56,4 %).

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 Chaudière-Appalaches avec incapacité légère est proportionnellement plus nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31). À cet égard, ses pratiques étaient plus élevées que celles observées dans l'ensemble du Québec. Est-ce que le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques 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. Par comparaison, dans le domaine des loisirs, une plus forte proportion de personnes ayant des incapacités modérées ou graves de la région désirent augmenter leurs activités.

**Tableau 2.31 Désire faire davantage d'activités physiques et d'activités de loisirs selon la gravité de l'incapacité parmi la population de 15 ans (1998)**

		Désire faire davantage d'activités physiques %	Désire faire davantage d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Chaudière-Appalaches	58,0	33,0*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Chaudière-Appalaches	62,5	47,3
	Le Québec	56,2	42,5

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

## SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Ce portrait exhaustif sur l'incapacité dans la région de Chaudière-Appalaches traduit un profil relativement proche des tendances reflétées pour l'ensemble du Québec bien que certaines différences le caractérisent.

La région de Chaudière-Appalaches a un taux d'incapacité plus bas que la moyenne de l'ensemble du Québec. Le taux standard d'incapacité pour Chaudière-Appalaches s'établissait à 13,3 % en 1998, alors que la moyenne québécoise était de 15,2 %. On retrouve dans la région moins d'individus, jeunes et âgés, avec une incapacité modérée ou grave que dans l'ensemble de la province. Selon les données statistiques, les origines des incapacités pour la région (à interpréter avec prudence) sont davantage liées au travail. Par ailleurs, les besoins d'aides techniques sont beaucoup plus accrus à Chaudière-Appalaches chez les personnes avec incapacité modérée ou grave.

Sur le plan socio-professionnel, la région de Chaudière-Appalaches s'inscrit sensiblement au même niveau que celui du reste de la province. Elle se démarque néanmoins dans quelques dimensions. Les données indiquent tout de même qu'une proportion légèrement plus élevée de la population est en emploi et que les taux d'emploi, de chômage et d'assistance-emploi reflètent un avantage important comparativement au reste du Québec. Cependant, chez les personnes avec incapacité, la composition du revenu à Chaudière-Appalaches est encore plus axée sur les transferts

gouvernementaux tandis qu'un taux moins élevé de ces personnes tirent la composition de leur revenu d'un emploi. Il n'en demeure pas moins que si l'on se réfère à la capacité de travailler de la population actuellement inactive, près du trois quart s'en dit incapable.

Au niveau de l'indice de désavantage social chez la population ayant des incapacités à Chaudière-Appalaches, 31 % a une dépendance modérée ou forte tandis que dans l'ensemble de la province, ce taux s'établit à 21,3 %. Du côté des personnes vivant seule à Chaudière-Appalaches, les données traduisent une situation plus favorable que dans l'ensemble du Québec avec un taux relativement bas.

Au niveau de la participation sociale en général, et des besoins de services en particulier, les données pour Chaudière-Appalaches sont moins favorables comparativement à l'ensemble du Québec. On retrouve dans la région une plus forte dépendance au niveau de l'exécution de travaux ménagers, des besoins d'aide totale ainsi que deux fois plus de besoins au niveau des accompagnements pour les longs trajets. En revanche, le transport individuel reflète une plus grande mobilité que dans le reste du Québec et la pratique d'activités physiques et de loisirs ainsi que le désir d'en faire davantage traduit également une conjoncture plus favorable que dans l'ensemble de la province.

Sur le plan de la scolarisation, il y a une plus faible proportion d'élèves handicapés au primaire et au secondaire par rapport aux autres régions. Près de 40 % des élèves handicapés de Chaudière-Appalaches ont une déficience intellectuelle, un taux beaucoup plus élevé que celui pour l'ensemble du Québec. De plus, la répartition des élèves handicapés par type de classe diffère énormément. Ainsi, au niveau du primaire, la majorité des élèves sont intégrés à des classes régulières et spéciales tandis qu'une minorité fréquente l'école spéciale. Au niveau du secondaire, les élèves s'insèrent davantage dans les classes régulières.

En somme, le portrait de Chaudière-Appalaches reflète certaines divergences par rapport au reste du Québec. C'est sûrement dans le domaine de l'éducation que la région se démarque le plus. En outre, même si la région connaît un taux moins élevé de personnes ayant des incapacités que dans l'ensemble de la province, ces personnes sont néanmoins confrontées à différents obstacles, tant sur le plan socioprofessionnel que sur le plan de la participation sociale et des besoins de services.

## **BIBLIOGRAPHIE**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Chapitre 3**

### **L'organisation des services dans la région de la Chaudière-Appalaches**

La région de la Chaudière-Appalaches est une entité administrative gouvernementale créée en 1987. Toutefois, la région sociosanitaire existe depuis 1992. La transformation du réseau sociosanitaire a été planifiée et réalisée entre 1995 et 1998 (RRSSSCA, 1999b :VII). En constante croissance, la population de la région de la Chaudière-Appalaches s'élève à 390 770 personnes. La croissance de la population est principalement due à la forte augmentation de la population de Lévis au détriment du reste de la région (CRCD-Chaudière-Appalaches, site internet, 2003).

Au niveau sociosanitaire, la région a historiquement consommé des services dans la région de Québec, compte tenu de son appartenance passée à celle-ci. La consultation publique de septembre 1995 sur le plan de transformation « *À l'heure des choix* » dans la région de la Chaudière-Appalaches a toutefois démontré la nécessité pour la région de développer son autonomie dans ce domaine. Bien que la majorité des services sociosanitaires aie été transférée de la région de Québec à la région de la Chaudière-Appalaches, il y a encore certains services spécialisés qui s'offrent uniquement dans la région de Québec (RRSSSCA, 1997a :1).

À l'échelle supralocale, avant le 1<sup>er</sup> janvier 2002, la région se subdivisait en 11 municipalités régionales de comté (MRC). Depuis cette date, la MRC des Chutes-de-la-Chaudière, la MRC Desjardins et la ville de Lévis se sont regroupées pour former une ville MRC: Lévis. À cela s'ajoute la MRC de L'Islet, la MRC de Montmagny, la MRC de Bellechasse, la MRC Nouvelle-Beauce, la MRC Les Etchemins, la MRC Robert-Cliche, la MRC Beauce-Sartigan, la MRC de l'Amiante et la MRC de Lotbinière. Ainsi, neuf municipalités régionales de comtés et une ville MRC regroupent 136 municipalités. Celle de Lévis, située sur le littoral, est la plus importante (entrevue no 2 et CRCD-Chaudière-Appalaches, site internet, 2003).

Cependant, l'organisation des services dans le domaine de la santé et des services sociaux est toujours divisée selon les 11 MRC d'origine correspondant aux territoires desservis par les CLSC. Ainsi, 11 CLSC dispensent les services pour l'ensemble de la population de la

Chaudière-Appalaches. De plus, les 11 territoires MRC sont regroupés en quatre territoires de concertation ou sous-régionaux, dont deux sont situés au nord de la région (le littoral et Montmagny-L'Islet) et deux à l'intérieur du territoire (Amiante et Beauce-Etchemin). Quant à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches (RRSSSCA), elle est située à Sainte-Marie-de-Beauce et dessert l'ensemble de ce territoire d'une superficie de 15 216 Km<sup>2</sup> (CRCD-Chaudière-Appalaches, site internet, 2003 et entrevue no 2).

Dans la région de la Chaudière-Appalaches, 11 établissements ont une mission CLSC dont huit sont fusionnés avec un CHSLD et un regroupe les services CH-CLSC-CHSLD. On retrouve un établissement à vocation unique CHSLD public (CHSLD de l'Amiante), cinq établissements CHSLD privés conventionnés et un CHSLD avec la mission de centre de réadaptation en toxicomanie (CHSLD de la Beauce). Quant aux centres hospitaliers (CH), ils sont au nombre de quatre, dispensant des soins généraux et spécialisés, dont un est un centre universitaire affilié (HÔPITAL DOUGLAS, 2002, *Portrait du réseau des services de santé et des services sociaux, Chaudière-Appalaches : 193*).

En plus du Centre jeunesse Chaudière-Appalaches, on dénombre trois centres de réadaptations qui couvrent l'ensemble du territoire: un centre en déficience intellectuelle CRDI-CA, un centre en déficience physique CRDP-CA et un centre de réadaptation privé et conventionné qui s'adresse à la clientèle en toxicomanie (HÔPITAL DOUGLAS, 2002, *Portrait du réseau des services de santé et des services sociaux, Chaudière-Appalaches : 193*).

On retrouve également quatre commissions scolaires sur le territoire, celles de l'Amiante, de Beauce-Etchemin, des Navigateurs et de la Côte-du-Sud (entrevue no 2). De plus, la région compte 10 centres locaux de développement (CLD), soit un par territoire MRC et un pour la ville MRC de Lévis ainsi que 11 centres locaux d'emploi (CLE) (site internet, Portail gouvernemental/Région de la Chaudière-Appalaches, 2003).

### Mandats régionaux

CENTRES DE RÉADAPTATION	CENTRES HOSPITALIERS	CENTRE JEUNESSE
CRDI Chaudière-Appalaches	Hôtel-Dieu de Lévis	Centre jeunesse Chaudière-Appalaches
CRDP Chaudière-Appalaches	Hôtel-Dieu de Montmagny	
CRATCA	CH Beauce-Etchemin	
	CH Région de l'Amiante	

### Mandats locaux

CHSLD	CLSC-CHSLD	CH-CHSLD	CLSC	Autres
De l'Amiante	MRC des Etchemins	De la région de l'Amiante	De Frontenac	CH-CLSC CHSLD Complexe de santé Paul-Gilbert
De l'Assomption* inc.	MRC de Nouvelle-Beauce	Hôtel-Dieu de Montmagny	La Guadeloupe	CHSLD-CR CRATCA et CHSLD de la Beauce
Centre d'accueil St-Louis inc.*	MRC de Lotbinière	Hôtel-Dieu de Lévis	Beauce-Centre	
Centre d'accueil St-Joseph de Lévis inc.*	MRC de Bellechasse	CH Beauce- Etchemin		
Villa Mon Domaine inc.*	MRC de Montmagny			
Pavillon Bellevue inc.*	MRC de l'Islet			
	Ville MRC de Lévis			

\* Privé



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

### **INTRODUCTION**

La population de la Chaudière-Appalaches a toujours été historiquement dépendante de la région de Québec pour la consommation de services en déficience physique. *Le plan régional d'organisation des services en déficience physique, (PROS), (RRSSSCA, 1997a)* a été adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux en décembre 1997. Les objectifs du plan de transformation pour le programme déficience physique visaient essentiellement à corriger cette situation. Ce plan se caractérisait particulièrement par une déconcentration des services dans la région. Ainsi, un protocole de transfert de clientèles a été établi et 731 clients ont été graduellement transférés vers la région de la Chaudière-Appalaches (entrevue no 2).

Bien que prévue depuis 1997 dans le PROS, la structure organisationnelle du centre de réadaptation (CRDP) n'a été réalisée qu'en 1999. Afin d'offrir des services spécialisés de réadaptation, l'établissement (CRDP) sous-contrate à des établissements mandataires, notamment aux établissements suivants: Centre hospitalier de la région de l'Amiante, CRATCA-CHSLD de Beauce à Beauceville, l'Hôtel-Dieu de Montmagny et le Centre de santé Paul-Gilbert. Le siège social situé sur le littoral a la responsabilité et l'imputabilité des services à donner à la clientèle concernant les services spécialisés en réadaptation. Les services en déficience auditive, parole langage, motrice et en neuro-traumatisme (pour la clientèle enfants, adultes et aînés) sont offerts dans la région de la Chaudière-Appalaches. Cependant, c'est toujours la région de Québec qui donne le service à titre supplétif pour la déficience visuelle (entrevue no 2).

### **Prévention et promotion**

La prévention et la promotion en matière de déficience physique concernent la gamme des services visant à promouvoir les déterminants de la santé et du bien-être sur le plan physique et à éviter l'apparition de la déficience et à la dépister lorsqu'elle est présente. Les interventions de promotion et de prévention primaires en déficience physique se retrouvent essentiellement dans le programme de santé publique (RRSSSCA, 1997a : 36). Les éducateurs et/ou les infirmiers(ères) du programme de vaccination dispensent ce service dans les 11 CLSC du territoire. Un autre moyen que les CLSC se sont donnés pour dépister les problèmes de langage

chez les enfants de 0 à 3 ans est ce qu'on appelle «*Les fêtes d'enfants* ». En Chaudière-Appalaches, tous les CLSC n'offrent pas les services d'orthophonie (entrevue no 2).

Les bureaux de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) sont situés sur la Rive-Nord. L'OPHQ dessert la région de Québec et la région de la Chaudière-Appalaches. La prévention et la promotion font partie de la mission principale de l'Office (entrevue no 7).

### **Diagnostic et traitement**

En Chaudière-Appalaches, le Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP), intervient sur référence des médecins, des intervenants travaillant en CLSC et des différents spécialistes des centres hospitaliers. Notons toutefois que pour la clientèle ayant un traumatisme cérébral crânien (TCC), c'est un corridor de services qui est offert. Ainsi, les personnes présentant une déficience modérée à sévère sont transférées au Centre hospitalier de l'Enfant-Jésus (dans la région de Québec) afin d'être évaluées. À partir du moment où ces personnes sont stabilisées, la réadaptation est dispensée par l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). Ce n'est que lorsque la réadaptation intensive est terminée que les individus reviennent dans leur région. Ainsi, la clientèle neurotraumatisée en déficience motrice (adulte et enfant) est suivie à l'externe lorsqu'elle revient dans la région (entrevue no 2).

Bien que les ressources en orthophonie soient toujours insuffisantes, les listes d'attente ont tout de même diminuées compte tenu de l'embauche de personnel dont la tâche est partagée entre le milieu scolaire et les services de santé et de services sociaux. De plus, afin de compenser le manque d'orthophonistes, la Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSCA) a réalisé des investissements importants, notamment pour les services offerts aux enfants dysphasiques. À compter du moment où ces enfants se retrouvent sur une liste d'attente, des rencontres de groupe sont proposées pour soutenir les parents. Le suivi avec un éducateur spécialisé est également disponible pour accélérer le service et libérer l'orthophoniste pour les cas les plus lourds (entrevue no 2).

### **Adaptation et réadaptation**

À l'intérieur de chaque type de déficience physique, il y a : des programmes de 1<sup>ère</sup> ligne offerts par les CLSC, des programmes de 2<sup>ème</sup> ligne offerts par les centres hospitaliers et des

programmes de 3<sup>ème</sup> ligne (ou services spécialisés en réadaptation) relevant du CRDP (entrevue no 2).

Quant aux services offerts par le Centre de réadaptation en déficience physique, ils sont dispensés par ses mandataires et décentralisés dans des points de services. Ainsi, les services courants, tels que l'ergothérapie et la physiothérapie, sont offerts par les quatre centres hospitaliers situés sur le territoire de la Chaudière-Appalaches et par plusieurs CLSC-CHSLD. Pour la clientèle qui présente une déficience physique significative et persistante, le Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches (CRDP-CA) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO) offrent des services. Ainsi, les personnes doivent se déplacer dans la région de Québec pour recevoir ces services spécialisés. Selon la Régie régionale ainsi que l'OPHQ, plusieurs effectifs en réadaptation sont à combler afin de répondre adéquatement à la clientèle et faciliter l'intégration des personnes présentant des incapacités (entrevues no 2 et no 7).

À ce titre, *Le Plan de consolidation 1999-2002* prévoyait ajouter 22 lits en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI). L'objectif était d'améliorer l'accessibilité aux personnes âgées, suite à une maladie ou un traumatisme (ex: accident vasculaire cérébral ou fracture de la hanche), ainsi qu'aux adultes qui chercheraient leurs services à Québec (RRSSSCA, 1999b :83). Actuellement la région a ajouté 5 lits dans la MRC de Beauce-Sartigan (CRATCA-CHSLD de Beauce) et 10 lits sur le littoral (Complexe de santé Paul-Gilbert à Charny). Il resterait 5 lits à combler (entrevue no 2).

### **Services éducatifs**

La région de la Chaudière-Appalaches est desservie au plan scolaire par la Direction régionale de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. Cette dernière comprend quatre commissions scolaires francophones, soit les commissions scolaires de la Beauce-Etchemin, de la Côte-du-Sud, des Navigateurs et de L'Amiante. La commission scolaire anglophone Central Québec dispose d'une école primaire et d'une école secondaire à Thetford-Mines. Sur le territoire, il n'y a aucune école à vocation régionale ou suprarégionale ce qui conduit une partie de la clientèle, handicapée ou en difficulté, à être desservie sur la Rive-Nord. À ce titre, 17 écoles spéciales de la Rive-Nord sont dédiées à cette clientèle avec des mandats suprarégionaux (RRSSSCA/MEQ, 2002 : 5-10 et entrevue no 2). Elles sont accessibles aux

enfants de la Rive-Sud (autisme, déficience auditive, déficience physique, déficience visuelle, déficience intellectuelle, troubles d'ordre psychopathologiques, troubles envahissants du développement, troubles graves du comportement et troubles graves du langage) (Idem).

Selon l'OPHQ, en 2001-2002 en Chaudière-Appalaches, sur un total de 736 élèves avec incapacité, 206 élèves (28 % des élèves handicapés du niveau primaire et secondaire) présentaient une déficience liée à la communication et 164 élèves (22 %) avaient une déficience motrice (L'OPHQ, 2003: 82-87).

En 2001-2002 au niveau du primaire, la proportion d'élèves handicapés par rapport à l'effectif scolaire total de la région était de 1,3 %. Ce taux est plus faible que celui observé dans l'ensemble du Québec (1,6 %). Au niveau du secondaire, le taux est de 1,5 %, comparativement à 1,6 % au Québec (L'OPHQ, 2003: 82-87).

Toujours selon l'OPHQ, environ 49 % des élèves handicapés au niveau du primaire étaient en classe régulière en 2001-2002 alors que 47 % étaient en classe spéciale et 3,4 % étaient dans une école spéciale. Au niveau du secondaire, 19 % des élèves handicapés étaient en classe régulière, 74 % étaient en classe spéciale et 7,3 % étaient dans une école spéciale. Plus de la moitié des 15 à 24 ans avec incapacité fréquentaient l'école à temps plein dans la région (54 %), comparativement à 51 % dans l'ensemble du Québec. Les jeunes avec incapacité de la région étaient donc plus nombreux à fréquenter l'école à temps plein que l'ensemble des jeunes Québécois de même condition (L'OPHQ, 2003: 82-87).

Étant donné que le Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) est un nouvel établissement, des ententes particulières se prennent au cas par cas relativement au type de déficience. Les ententes n'ont pas encore été officialisées mais sont plutôt au stade du développement. Toutefois, il existe en réadaptation physique une entente relative aux enfants qui fréquentent la maternelle et qui présentent des troubles sévères de langage. Ces derniers relèvent du CRDP afin de permettre une analyse pertinente de la situation, une thérapie diagnostique et une meilleure transition entre le réseau de la santé et celui de l'éducation. La responsabilité est ainsi partagée entre les deux ministères. Règle générale, il en va de même pour les services en orthophonie, dispensés aux enfants d'âge scolaire, où les services de santé et services sociaux se partagent la responsabilité avec le milieu éducatif. Ce dernier assume la responsabilité des services concernant les troubles de la parole et du langage. Cependant, pour les cas de dysphasie ainsi que les problèmes en déficience auditive sévère, ce sont les services santé et services

sociaux qui continuent d'offrir ce service. Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) a un mandat régional pour cette clientèle au niveau de l'orthophonie. Par ailleurs, «de façon générale, on déplore le manque de ressources sur la Rive-Sud comparativement à la Rive-Nord » (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :23-25 et entrevue no 2).

En matière de services d'adaptation/réadaptation, le développement d'une vision plus globale des difficultés chez l'enfant ayant un handicap semble souhaitable (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :23). Enfin, outre le manque de ressources spécialisées, le manque d'écoles spécialisées en Chaudière-Appalaches est un problème majeur. Ce propos est partagé tant par l'ensemble des intervenants provenant du réseau de l'éducation que par ceux des services de santé et des services sociaux. En effet, certains enfants doivent se déplacer jusqu'à Québec, ce qui représente un long déplacement, ou sont parfois contraints à demeurer en famille d'accueil à Québec (entrevues no 2 et no 3).

### **Travail et activités productives**

On retrouve 11 Centre locaux d'emploi (CLE) en Chaudière-Appalaches, dont la direction régionale est située dans la ville MRC de Lévis. Depuis le 1<sup>er</sup> avril 2001, les contrats d'intégration au travail (CIT) sont administrés par le Centre local d'emploi de Thetford-Mines. Celui-ci vérifie l'admissibilité et l'accessibilité des personnes pour l'ensemble de la région de la Chaudière-Appalaches (site internet Emploi/Québec, 2003). Par ailleurs, dans la région de la Chaudière-Appalaches, on dénombre 8 Centres de travail adaptés (CTA) répartis comme suit : Lotbinière, Lévis, Montmagny, Saint-Jean-Port-Joli, St-Georges-de Beauce, St-Joseph-de-Beauce, Ste-Marie-de-Beauce et Thetford-Mines. Les personnes qui résident dans la MRC de Bellechasse doivent se déplacer compte tenu qu'il n'y a aucun CTA sur ce territoire. Enfin, les CTA procurent 400 postes réguliers (subventionnés) accessibles aux personnes ayant une incapacité (entrevue no 7). L'information dont nous disposons actuellement ne nous permet pas d'élaborer davantage sur ce sujet.

### **Maintien à domicile**

Les CLSC sont responsables de faire l'évaluation des besoins. L'attribution des aides techniques est effectuée par l'organisme *Télé surveillance santé Chaudière-Appalaches*

(TSSCA). Cet organisme, sans but lucratif, est mandaté par la Régie régionale pour faire l'attribution des aides pour l'ensemble de la région. Quant aux services directs à domicile, les CLSC peuvent les offrir par le biais des auxiliaires familiales ou encore, par l'entremise des entreprises d'économie sociale de maintien à domicile. Le cas échéant, les bénéficiaires de ce service reçoivent ce qu'on appelle une allocation directe à la personne et paient les services dont ils ont besoin. Cette allocation couvre partiellement ou totalement les services requis (entrevues no 2, 5 et 6). De plus, il y a deux programmes distincts de maintien à domicile, soit le programme régulier qui nécessite moins de cinq heures de service par semaine et le programme services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) qui s'adresse aux personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale. À partir du moment où les personnes ont besoin de plus de cinq heures de service par semaine, elles sont admissibles à ce programme (entrevue no 2).

Actuellement, la politique de soutien à domicile n'est pas complètement déployée en raison d'un manque de financement adéquat pour répondre aux besoins. Le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) élabore des critères ainsi qu'un guide d'application de cette politique (entrevue no 2). Enfin, la région de la Chaudière-Appalaches compte 34 organismes communautaires subventionnés par la RRSSSCA, qui ont pour mission de donner des services à domicile aux personnes en perte d'autonomie à savoir, les personnes âgées et/ou les personnes avec incapacité. Deux de ces organismes ont une vocation double : le maintien à domicile (MAD) et un centre d'action bénévole (CAB). Il s'agit du *Centre d'entraide communautaire de Montmagny* et de *Présence Lotbinière* (entrevue no 4).

### Ressources résidentielles

Dans la région de la Chaudière-Appalaches, environ 54 % des personnes ayant une incapacité sont propriétaires comparativement à 44 % pour l'ensemble du Québec, 38 % sont locataires comparativement à 46 % pour l'ensemble du Québec et 8 % ont un autre mode d'habitation comparativement à 10 % pour l'ensemble du Québec (OPHQ, 2003:72).

Quant au mécanisme d'accès, lorsque les besoins de services à domicile deviennent trop importants, une évaluation est effectuée par le CLSC afin d'orienter les personnes vers un hébergement de longue durée. Chaque situation a ses particularités et le nombre d'heures de soins à domicile est un indicateur qui sert à évaluer la perte d'autonomie. L'utilisateur a le choix d'être hébergé ou non, sauf lorsque le problème est de nature cognitive. Par la suite, les demandes sont acheminées à un comité ou à une table de concertation chargés de faire les recommandations appropriées. En Chaudière-Appalaches, il y a quatre équipes multirégionales pour couvrir l'ensemble des demandes présentées sur le territoire pour les personnes en perte d'autonomie, les personnes âgées et les traumatisés cérébraux crâniens (TCC) (entrevue no 5).

Le CLSC-CHSLD des Etchemins a reçu de la RSSSS-CA le mandat régional de la responsabilité des ressources de type familiales en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale<sup>34</sup>. Pour l'année 2002-2003, 182 ressources, soit 293 places de type familiale, accueillait les personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique. Cependant, concernant la déficience physique, six ressources seulement pour un total de neuf places étaient réservées à cette clientèle. Quant aux ressources de type intermédiaires, il en existe 37, soit 411 places, réparties assez équitablement dans la région pour accueillir tous les types de déficience (entrevue no 6).

Outre l'hébergement en CHSLD en Chaudière-Appalaches, il y a *l'Îlot Desjardins*, situé dans la Ville MRC de Lévis dans les locaux d'un office municipal d'habitation. Cet établissement compte, entre autres, dix logements réservés à la clientèle adulte en perte d'autonomie ayant une déficience physique. Ce service est administré par le CLSC Desjardins et la clientèle bénéficie d'un service 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Toujours sur le même territoire, le *Centre de santé Paul-Gilbert* offre 12 places d'hébergement pour les personnes lourdement handicapées. Dans la MRC de l'Amiante, *l'Hébergement Frontenac* offre dix

---

<sup>34</sup> Pour plus d'informations nous référons le lecteur à la rubrique «Hébergement et ressources résidentielles» en santé mentale;

chambres pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle tandis que les *Résidences Arc-en-ciel* sont actuellement en restructuration administrative. *La résidence le Tremplin*, dans la MRC Les Etchemins, a ouvert ses portes au début de l'année 2003 et offre 12 logements exclusivement réservés aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle. De plus, selon l'OPHQ, six projets d'hébergement sont actuellement en cours de réalisation dans la région pour accueillir les personnes ayant des incapacités, notamment dans les MRC Robert-Cliche, Bellechasse et Beauce-Sartigan (entrevues no 6 et no 7).

Le *Plan régional d'organisation des services en déficience physique* (RRSSCA, 1997a : 128) comptait 14 recommandations concernant l'amélioration des services au chapitre des milieux résidentiels substituts, tant pour l'hébergement temporaire, que pour l'hébergement à long terme, et ce, en déficience motrice, auditive et en déficience de la parole et du langage. Certaines de ces recommandations, dont l'actualisation des ressources adaptées, sont en cours de réalisation. Chez la clientèle des jeunes adultes lourdement handicapés, il y a une préoccupation de créer des ressources d'hébergement dans l'objectif d'éviter de se retrouver hébergée avec les personnes âgées en perte d'autonomie. Cette problématique semble identique à celle de l'ensemble du Québec au niveau de l'utilisation des lits d'hébergement pour les jeunes adultes en perte d'autonomie (entrevue no 2). En déficience physique, il n'y a pas de ressources résidentielles dédiées sous la responsabilité du centre de réadaptation. Les intervenants rencontrés semblent préoccupés par cette situation et travaillent actuellement pour que la région obtienne des ressources dédiées à cet effet (entrevue no 2).

## **Transport**

La région de la Chaudière-Appalaches comptait, jusqu'en 2002, 11 organismes de transport adaptés pour desservir les personnes atteintes d'un handicap physique, d'un handicap intellectuel ou d'un problème de santé mentale. Cependant, depuis la fusion de deux MRC avec la nouvelle Ville de Lévis, on dénombre actuellement neuf organismes ayant cette vocation. Ainsi, Transport adapté Desjardins Sud, situé à Pintendre, et Transport adapté Chutes-de-la-Chaudière inc., situé à Saint-Étienne-de-Lauzon, se sont regroupés avec l'organisme Réseau Trans-Sud (CITRSQ), situé à Lévis, pour former une seule entité. Cette dernière est administrée par la ville de Lévis alors que les huit autres sont des OSBL.



Selon les données émises par le *ministère des Transports du Québec* en 2001 (MTQ, 2001 :85), celui-ci a versé une contribution financière de 1,6 M\$ pour le service de transport adapté en Chaudière-Appalaches. Conformément à la politique du MTQ, les passagers et les municipalités versent également une contribution financière. Au cours de cette période, 3 458 personnes présentant une déficience ont utilisé ce service dont la répartition va comme suit : 1003 personnes en déficience motrice ou organique en fauteuil roulant, 699 personnes en déficience motrice ou organique ambulatoire et 151 personnes en déficience visuelle (MTQ, 2001 :85-108).

Les neuf organismes de transport adapté de la région se composent comme suit :

- Le Transport adapté L'Islet-Nord, situé à Saint-Jean-Port-Joli, dessert trois municipalités : Saint-Aubert, Saint-Damase-de-L'Islet et Saint-Jean-Port-Joli. La clientèle admise est au nombre de 54 dont 24 personnes ont une déficience physique.
- Le Transport adapté L'Islet-Sud, situé à Sainte-Félicité, dessert sept municipalités dont Saint-Adalbert, Saint-Marcel, Saint-Omer, Sainte-Félicité, Sainte-Perpétue, Tourville et la ville de Saint-Pamphile. La clientèle admise est au nombre de 160 dont 121 personnes ont une déficience physique.
- Le Transbélumont inc., situé à Montmagny, dessert les municipalités de Cap-Saint-Ignace, de L'Islet ainsi que la ville de Montmagny. La clientèle admise est au nombre de 272 dont 163 personnes ont une déficience physique.
- Le Transport adapté l'autonomie inc., situé à Saint-Georges, dessert les municipalités de Lac-Etchemin, de Lac-Poulin, de Saint-Benjamin, de Saint-Camille-de-Lellis, de Saint-Gédéon-de-Beauce, de Saint-Luc-de-Bellechasse, de Saint-Martin, de Saint-Prosper, de Saint-René, de Saint-Simon-les-Mines, de Saint-Zacharie, de Saint-Aurélie, de Sainte-Justine, de Sainte-Rose-de-Watford, de Sainte-Sabine et la ville de Saint-Georges. La clientèle admise est au nombre de 613 dont 302 personnes ont une déficience physique.
- L'APPAT est situé à Saint-Joseph-de-Beauce et dessert les municipalités de Frampton, de Saint-Alfred, de Saint-Elzéard, de Saint-Frédéric, de Saint-Isidore, de Saint-Jules, de Saint-Odilon-de-Cranbourne, de Saint-Séverin, de Saint-Victor, de Sainte-Hénédine, de Sainte-Marguerite, de Saints-Anges, de Scott, de Tring-Jonction, de Vallée-Jonction ainsi que les villes de Sainte-Marie, de Saint-Joseph-de-Beauce, et de Beauceville. La clientèle admise est

au nombre de 484 dont 330 personnes ont une déficience physique. Cet organisme de transport chapeaute deux MRC, soit la MRC Robert-Cliche et la MRC Nouvelle-Beauce.

- Le Transport adapté de la région de l'Amiante inc. est situé à Thetford-Mines et dessert les municipalités d'Adstock, de Beaulac-Garthby, de Disraeli, d'East Broughton, d'Irlande, de Sacré-Cœur-de-Jésus, de Saint-Adrien-d'Irlande, de Saint-Ferdinand, de Saint-Jean-de-Bréboeuf, de Saint-Joseph-de-Coleraine, de Saint-Pierre-de-Broughton ainsi que la ville de Thetford-Mines. La clientèle admise est au nombre de 614 dont 290 personnes ont une déficience physique.
- Le Transport adapté Bellechasse est situé à Saint-Lazare et dessert les municipalités suivantes : Armarg, Beaumont, Honfleur, La Durantaye, Notre-Dame-Auxiliaire-de-Buckland, Saint-Anselme, Saint-Charles-de-Bellechasse, Saint-Damien-de-Buckland, Saint-Gervais, Saint-Lazare-de-Bellechasse, Saint-Léon-de-Standon, Saint-Malachie, Saint-Michel-de-Bellechasse, Saint-Nazaire-de-Dorchester, Saint-Nérée, Saint-Philémon, Saint-Raphël, Saint-Vallier et Sainte-Calire. La clientèle admise est au nombre de 379 dont 136 personnes ont une déficience physique.
- Le transport adapté Lobicar est situé à Sainte-Croix-de-Lotbinière et dessert les municipalités suivantes : Dosquet, Laurier station, Leclercville, Lotbinière, Notre-Dame-du-Sacré-Cœur-d'Issoudun, Saint-Agapit, Saint-Antoine-de-Tilly, Saint-Apollinaire, Saint-Edouard-de-Lotbinière, Saint-Flavien, Saint-Gilles, Saint-Janvier-de-Joly, Saint-Naécisse-de-Beaurivage, Saint-Patrice-de-Beaurivage, Saint-Sylvestre, Sainte-Agathe-de-Lotbinière, Sainte-Croix et Val-Alain. La clientèle admise est au nombre de 180 dont 75 personnes ont une déficience physique.
- Enfin, le CITRSQ est administré par la nouvelle Ville de Lévis et la clientèle admise est au nombre de 798 dont 412 personnes ont une déficience physique.

Le transport adapté dans la région de la Chaudière-Appalaches a desservi, en 2001, près de 94 % de la population régionale. La majorité des municipalités non-desservies sur le territoire, ont une population de moins de 1000 habitants. Contrairement à d'autres services, tels que le transport en commun et le service interurbain par autocar, les organismes de transport adapté (OTA) assurent une couverture étendue du territoire, ce qui constitue en soi une difficulté

considérant les coûts engendrés par la distance à parcourir. Par ailleurs, le nombre de déplacements et de municipalités desservies devrait augmenter au cours des prochaines années, compte tenu du vieillissement de la population (MTQ, 2002 : 8).

Le transport adapté varie d'un territoire à l'autre en fonction des besoins de la clientèle et des distances à parcourir. Ainsi, on retrouve des taxis ou des minibus pour desservir les personnes vivant avec un handicap. Par ailleurs, une problématique soulevée par des intervenants du milieu consiste à dire que le service est dispensé à l'intérieur de la MRC de résidence mais sans aucun lien pour aller dans d'autres MRC. Cela pose un problème majeur pour cette clientèle particulière qui n'a d'autres choix, pour se déplacer, que d'utiliser ce service (entrevues no 2 et no 3).

Quant au Programme de transport et hébergement pour les personnes handicapées devant effectuer des déplacements pour des traitements répétitifs ainsi qu'aux usagers requérant des traitements de réadaptation qui nécessitent un suivi intensif, c'est la Régie régionale, à l'instar des autres régions du Québec, qui en assure la gestion. Ainsi, le budget régional est distribué par territoire MRC et l'application du cadre de gestion est donné aux 11 CLSC du territoire qui doivent évaluer les demandes et élaborer le plan d'intervention. C'est un programme compensatoire qui ne couvre pas tous les frais. L'admissibilité est déterminée en respectant les critères du programme. Ces déplacements doivent s'effectuer vers l'établissement du réseau ou vers le lieu le plus approprié et le plus rapproché offrant les services d'adaptation / réadaptation, de diagnostic ou de traitements liés aux déficiences déjà identifiées au plan de service de la personne handicapée (entrevue no 2).

### **Soutien à la famille et aux proches**

Les CLSC sont responsables du programme de gestion du répit/dépannage. Ils reçoivent les demandes, font les évaluations et établissent les balises du programme compensatoire pour le répit, le gardiennage et le répit-hébergement de jour et de fins de semaine. Ils font également l'évaluation des besoins après avoir rencontré la famille. Par la suite, les parents achètent des services auprès des organismes communautaires de répit/dépannage ou, au besoin, demandent les services d'une gardienne à la maison ou des camps de vacances. Les personnes sont informées de ces services par les CLSC (entrevue no 2).

La RRSSS-CA a donné un mandat régional à deux organismes communautaires de répit/dépannage pour répondre à ce besoin. Ainsi, la *Maison du Tournant*, dans la MRC des Etchemins, offre le service de répit les fins de semaine et l'*Association des personnes handicapées de Lévis*, dans la ville MRC de Lévis, offre un service quatre jours semaine, du vendredi au lundi, pour les personnes de 0 à 65 ans en perte d'autonomie (entrevue no 7).

### **Loisirs**

La pratique d'activités physiques et de loisirs sont deux aspects essentiels au regard de l'intégration sociale des personnes ayant une incapacité dans la région de la Chaudière-Appalaches. Ainsi, 73 % des personnes ayant une incapacité pratiquent des activités physiques durant les heures de loisir comparativement à 65 % dans l'ensemble du Québec. Il en va de même pour les personnes ayant une incapacité et qui pratiquent des activités de loisir autre que les activités physiques. On en dénombre 81 % comparativement à 72 % dans l'ensemble du Québec (L'OPHQ, 2003 :98).

### **Vie associative**

La vie associative est très développée en Chaudière-Appalaches. Historiquement, la participation personnelle des personnes ayant une incapacité a toujours été importante dans la région. Au total 44 organismes communautaires interviennent directement auprès des personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou des problèmes de santé mentale. Parmi ces organismes, 22 interviennent exclusivement en santé mentale, deux interviennent exclusivement en déficience intellectuelle, alors que 20 organismes et 1 regroupement (Regroupement de la paralysie cérébrale et autres déficiences) interviennent à la fois en déficience physique et en déficience intellectuelle. À l'exception des territoires de Montmagny-L'Islet qui doivent se partager une ressource, tous les autres territoires MRC ont accès à un organisme dont la mission est d'aider les personnes ayant une incapacité (entrevue no 4).

Pour des problématiques particulières telles les TCC, il existe un organisme qui dessert à la fois la région de la Chaudière-Appalaches et la région de Québec. Ainsi, l'*Association des TCC des deux Rives*, Québec et Chaudière-Appalaches, reçoit du financement entre autres de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) pour offrir des services régionaux de soutien à l'intégration post-réadaptation. Des travaux sont présentement en cours afin d'améliorer

la desserte de la région. Cette dynamique concerne les services directs dans la région de la Chaudière-Appalaches (entrevue no 2). De plus, lors du transfert de la région de Québec à la région de la Chaudière-Appalaches, tous les services dispensés aux personnes déficientes visuelles et certains services aux personnes sourdes et malentendantes sont demeurés dans la région de Québec. Aucun budget à cet effet n'a été transféré dans la région de la Chaudière-Appalaches (entrevue no 4).

Le territoire est grand à couvrir et l'accessibilité des services spécifiques pour les personnes qui n'habitent pas sur le littoral est souvent problématique (entrevue no 4). *Le Regroupement des sourds de Chaudière-Appalaches*, dont le siège social est situé dans la MRC Beauce-Sartigan, a un mandat régional. Sa mission est la promotion et la défense des droits et des intérêts des personnes sourdes et malentendantes de tout âge. Enfin, le *Service régional d'interprétariat de l'Est du Québec inc.*, a également un mandat régional pour les personnes de la région aux prises avec cet handicap (entrevue no 4).

Il existe également le *Regroupement des associations de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches* qui offre un support technique aux organismes membres tout en représentant et défendant les droits des personnes handicapées (entrevue no 4).

### **Financement des organismes communautaires**

Depuis le mois de juillet 2003, la majorité des organismes communautaires n'ont plus à faire leur demande à l'OPHQ, au ministère de l'éducation ou au SACA. Ainsi, pour la majeure partie des organismes, les fonds ont été transférés à la Régie régionale de la santé et des services sociaux afin d'être distribués à l'intérieur du programme de soutien aux organismes communautaires (SOC). Pour l'année financière 2003-2004, un montant de 1,3 M\$ est réservé aux organismes de personnes handicapées. Enfin, en terme de financement, la région de la Chaudière-Appalaches arrive en 16<sup>ième</sup> rang, sur les 17 régions du Québec (entrevue no 4).

**Tableau 3.1 Nombre d'organismes communautaires dans la région de Chaudière-Appalaches selon leur champs d'intervention en déficience physique (DP), en déficience intellectuelle (DI) et en santé mentale (SM)**

Nombre d'organismes	Déficience physique	Déficience intellectuelle	Santé mentale
Nombre total d'organismes	45	42	48
Nb. d'org. Intervenant exclusivement en	8 (17,8%)	5 (11,9%)	25 (52,1%)
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	15 (33,3%)	15 (35,7%)	-
Nb. d'org. intervenant en DP et SM	1 (2,2%)	-	1 (2,1%)
Nb. d'org. intervenant en DI et SM	-	1 (2,4%)	1 (2,1%)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI, SM	21 (46,7%)	21 (50%)	21 (43,8%)
<b>Principaux champs d'intervention</b>			
Accessibilité et adaptation du milieu	2	2	2
Adaptation/réadaptation	1	1	-
Communication	2	-	-
Loisirs	15	14	10
Maintien à domicile	1	1	1
Promotion et défense des droits	5	5	1
Ressources résidentielles	1	2	-
Services éducatifs et formation continue	8	7	3
Soutien à la famille et aux proches	11	12	4
Soutien psychosocial	18	14	25
Transport	11	11	7
Travail	9	11	10
Vie associative	13	13	9

La nomenclature des organismes communautaires de la Chaudière-Appalaches démontre que si le nombre des organisations œuvrant dans les différents programmes est sensiblement identique, le programme de santé mentale comporte une grande majorité d'organismes dont la mission spécifique ne s'adresse qu'à cette clientèle à savoir (22 organismes). En déficience physique on en retrouve huit, alors qu'en déficience intellectuelle on en retrouve cinq. De plus, la plupart des organismes concentre leurs activités dans les loisirs, le soutien psychosocial, le soutien à la famille et aux proches et le travail. Très peu d'organismes communautaires ont développé des services liés à l'hébergement.

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

### **INTRODUCTION**

Le Plan Régional d'organisation des services en déficience intellectuelle (PROS) a été élaboré en 1991 et s'adressait particulièrement aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans les régions de la Chaudière-Appalaches et de Québec. À ce jour, l'offre de services sociosanitaires auprès de cette clientèle est demeurée inchangée (entrevue no 3).

Selon *Le Plan de consolidation 1999-2002* (au chapitre portant sur la déficience intellectuelle), « en 1995, le plan de transformation poursuivait quatre objectifs : la consolidation des services en intégration sociale; l'harmonisation des services entre les établissements; l'aménagement différent de l'offre de certains services; et l'amélioration de l'équité régionale. Au cours de 1997, les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRPDI), le Centre de réadaptation l'Estran et le Centre Victor Cloutier, ont définitivement atteint l'objectif de redéployer les ressources dans la communauté »(RRSSSCA,1999b :76). Ceux-ci sont maintenant fusionnés pour former le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches (CRDI). En plus du centre de réadaptation, les services sont également dispensés par 11 CLSC et plusieurs organismes communautaires qui travaillent dans une perspective multiproblématique liée à la déficience. Deux types d'établissements ont une mission spécifique en déficience intellectuelle (CRDI et CLSC) et plusieurs organismes communautaires ont pour mandat la défense des droits mais sans avoir de mandat régional à cet effet. Ceux-ci ont un rôle de support important en déficience intellectuelle qui est « *l'enfant pauvre du système* » (entrevue no 3).

Les CLSC et les organismes communautaires interviennent davantage auprès des familles qu'auprès des personnes elles-mêmes aux prises avec une déficience intellectuelle. Les organismes communautaires assurent l'ensemble des services d'information et de sensibilisation, à l'exception des services spécialisés assurés par le CRDI (entrevue no 3).

Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Chaudière-Appalaches (CRDI-CA) est situé dans la ville MRC de Lévis, à l'intérieur des locaux du Centre jeunesse Chaudière-Appalaches. Il compte 32 installations tentaculaires en Chaudière-Appalaches pour desservir

annuellement près de 1900 personnes présentant une déficience intellectuelle de légère à sévère. De plus, une partie de la clientèle hébergée au Centre hospitalier Saint-Julien, un établissement de la région de la Mauricie-Centre du Québec, a été transférée dans la région de l'Amiante dans des ressources plus légères que les ressources institutionnelles, selon le désir des familles. À cet égard, depuis le mois de décembre 2002, 182 personnes ayant une déficience intellectuelle sont venues s'ajouter à la clientèle déjà desservie en Chaudière-Appalaches. Ces personnes résident dans des ressources intermédiaires de type familial (RTF) ou foyers de groupe (entrevue no 3).

À la suite de la décision de désinstitutionnaliser la clientèle hébergée au Centre hospitalier Saint-Julien, le MSSS a demandé aux deux régies régionales (Mauricie/Centre du Québec et Chaudière-Appalaches) d'élaborer un plan de transformation selon un échéancier d'une période de cinq ans. Cependant, avant l'an 2002, il n'y avait pas de politique qui soutenait les services en déficience intellectuelle ni de plan de service à cet effet. Ainsi, d'ici les cinq prochaines années, le plan d'action devrait permettre d'uniformiser et de préciser le mandat de chacun des partenaires qui offrent des services en déficience intellectuelle (entrevue no 3).

### **Prévention et dépistage**

Les CLSC ont pour mission d'offrir notamment, les services courants de prévention. À cet égard, le personnel de ces établissements doit rencontrer les familles et déterminer un plan de service individualisé. Ce plan va déterminer les services offerts pour les années à venir. Les CLSC interviennent également après le dépistage où les intervenants, dans le milieu scolaire, agissent comme guides afin de référer les enfants vers des ressources appropriées. Quant au CRDI, celui-ci offre un plan de service structuré en prévention et dépistage. Il a également le mandat d'offrir des services spécialisés et des ressources d'hébergement plus légères (entrevue no 3).

### **Diagnostic et traitement**

Le diagnostic est établi par les médecins des centres hospitaliers, des médecins psychiatres et pédopsychiatres ainsi que des médecins de famille. Les personnes sont référées par des psychologues ou par des professionnels du CRDI et parfois par des intervenants des CLSC. Il y a un comité formel d'évaluation, et par la suite, un plan de traitement est établi en collaboration



avec le CLSC et le CRDI. Ce plan de traitement varie dépendamment de la nature et de l'importance de la déficience (entrevue no 3).

Les services offerts aux enfants ayant un retard de développement, notamment les activités de stimulation, ne semblent pas très structurés en Chaudière-Appalaches. Actuellement c'est le CRDI qui a pour mandat d'élaborer le plan d'intervention selon les services spécialisés requis selon l'état du client. L'offre de service pour établir les diagnostics et les traitements est davantage concentrée dans la ville MRC de Lévis, située sur le littoral, ce qui occasionne de longs et de nombreux déplacements pour les personnes qui vivent dans les MRC éloignées du littoral (entrevue no 3).

### **Adaptation et réadaptation**

Les services d'adaptation/réadaptation offerts aux jeunes présentant une déficience intellectuelle sont de plus en plus structurés, bien que la liaison ne s'effectue pas toujours avec les différents intervenants au dossier. Globalement, les services sociaux et de santé semblent répondre aux demandes du milieu scolaire. On dénote plus de concertation entre le CRDI, les écoles et les CLSC pour cette clientèle, et particulièrement pour les élèves du niveau du secondaire. Les CLSC sont habituellement présents dans les dossiers nécessitant du support à la famille et des mesures de soutien. Par ailleurs, les services d'éducation spécialisée à des fins d'encadrement éducatif, offerts par le CRDI à domicile, sont jugés précieux (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :26-27).

Le CRDI dispense les services en orthophonie et ergothérapie. À l'instar des autres régions du Québec, ces services spécialisés demeurent problématiques dans la région compte tenu de la pénurie des ressources. Quant aux services en audiologie, ils sont dispensés par le CRDP (entrevue no 3).

Les services très spécialisés ou qui ont besoin d'un encadrement particulier sont également dispensés par le CRDI. Quant aux autres services, tels que le soutien à la famille, les services sociorésidentiels et socioprofessionnels sont répartis sur l'ensemble des territoires MRC (entrevue no 3).

### **Services pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)**

La région de la Chaudière-Appalaches s'est dotée d'un *Plan régional d'organisation des services en autisme* (PROS-A), adopté au conseil d'administration de la Régie régionale au mois de mars 2001 et couvrant la période de 2000-2004. Ce plan dessert les clients qui présentent un trouble envahissant du développement tels l'autisme, les syndromes de Rett, le trouble désintégré de l'enfance et le syndrome d'Asperger, un trouble envahissant du développement non spécifié (RRSSCA, 2001b :1).

Les sommes d'argent injectées au cours des dernières années par le MSSS ont contribué à diminuer les listes d'attente ainsi qu'à offrir, plus rapidement à cette clientèle, un plan de traitement pour les nouveaux cas diagnostiqués. Récemment, le MSSS a investi financièrement dans le programme de stimulation précoce, le système LOVASS, qui s'adresse aux personnes présentant un TED. Cependant, ce programme nécessite une grande disponibilité pour les parents compte tenu qu'ils doivent investir une somme contraignante de temps de près de 30 heures par semaine. Toutefois, malgré ces investissements, on dénote qu'il est difficile de donner l'information adéquate aux parents aux prises avec des enfants autistes. En effet, plusieurs parents ignorent les services offerts (entrevue no 3).

À cet égard, au cours de l'année 2001, la RRSSS-CA a mené une vaste opération de sensibilisation auprès des parents et des organismes communautaires. Par la voie des journaux elle a diffusé les *Faits saillants* du PROS en autiste, un résumé concernant les besoins des personnes autistes, les services offerts et les endroits où l'on peut s'adresser pour obtenir de l'information adéquate (entrevue no 3). Cependant, «*Pour la problématique de l'autisme, les diagnostics demeurent difficiles. Il y a une quasi impossibilité d'un suivi spécialisé et il manque de disponibilité d'éducateurs en externe*»(RRSSS-CA/MEQ, 2002 :29).

Enfin, la Régie régionale a confié à l'organisme communautaire *Nouvel Essor*, situé dans la MRC Les Etchemins, le mandat régional de sensibilisation, d'information et de formation concernant l'autisme.(entrevue no 4).

### **Services éducatifs**

En plus des quatre commissions scolaires qui desservent le territoire de la Chaudière-Appalaches,<sup>35</sup> il existe des contrats de service avec plusieurs écoles de la région de Québec dont l'école primaire Saint-Michel, située à Sillery, qui offre des classes spécialisées pour les enfants autistes (entrevue no 3). À cet effet, des contributions financières proviennent du CRDI et des parents mais auparavant, une évaluation est faite lorsque qu'on ne peut maintenir ces enfants dans leur milieu de vie. Les autres commissions scolaires donnent un service mais dans le cadre de l'intégration scolaire. Il n'y a pas d'école spécialisée en Chaudière-Appalaches (entrevue no 3).

Par ailleurs, la responsabilité des services en orthophonie au niveau du primaire varie d'un territoire à l'autre, et l'absence de services pour cette clientèle par la commission scolaire paraît discriminatoire. Cependant, l'entente entre le CRDI et la commission scolaire de la Beauce-Etchemin pour les services d'orthophonie a été identifiée comme particulièrement positive et porteuse (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :26-29).

Par ailleurs, on s'interroge sur la place réservée aux jeunes déficients sévères dans la classe et à l'accessibilité à des services spécialisés adaptés à leur condition. Aux yeux du réseau scolaire pour les services de physiothérapie et d'ergothérapie, le réseau de la santé et des services sociaux se contente parfois de faire seulement les évaluations, sans assurer le suivi des élèves. Pour les services d'audioprothésie et d'audiologie, depuis le transfert du Centre Cardinal-Villeneuve de Québec vers Beauceville sur la Rive-Sud, les parents se retrouvent obligés de faire affaire à plusieurs endroits (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :26-29).

### **Travail et activités productives**

Majoritairement, c'est le CRDI qui offre les emplois et supporte les jeunes adultes en essayant de trouver un milieu de vie adapté à cette clientèle. Les entreprises privées, surtout dans la MRC Beauce-Sartigan, offrent également un milieu de travail pour cette clientèle<sup>36</sup>.

---

<sup>35</sup> Ce sujet a été traité plus spécifiquement à la rubrique sur la déficience physique;

<sup>36</sup> Ce sujet a été traité plus spécifiquement à la section sur les services offerts aux personnes ayant un handicap physique

### **Ressources résidentielles**

En Chaudière-Appalaches, ce sont les CLSC qui réalisent la première évaluation relativement aux besoins de maintien à domicile ou de placement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 3).

Tout comme en déficience physique et en santé mentale, c'est le CLSC-CHSLD des Etchemins qui est chargé d'administrer les ressources de type familial au niveau régional. Pour l'année 2002-2003, 182 ressources de type familial étaient dédiées à la clientèle en déficience intellectuelle. Quant aux ressources intermédiaires, on en dénombrait 37 mais pour toutes clientèles (entrevue no 6).

Concernant les enfants de 0 à 18 ans, on dénombre 20 ressources de type familial en Chaudière-Appalaches, soit 41 places réservées aux enfants et aux adolescents présentant une déficience intellectuelle (entrevue no 6).

Depuis 1974, dans la MRC de Bellechasse, il y a également *L'Arche le Printemps*, un OSBL faisant partie de *Fédération de l'Arche Internationale (Jean Vanier)* qui accueille 19 adultes ayant une déficience intellectuelle, à travers quatre foyers (résidences unifamiliales). Ces personnes y résident 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Un centre de jour de type occupationnel a été mis sur pied en l'an 2002 pour les personnes plus âgées. Quant aux plus jeunes, ils travaillent dans un atelier administré par l'organisme.

Enfin, tel que mentionné à la section portant sur la déficience physique, *La résidence le Tremplin*, dans la MRC Les Etchemins, a ouvert ses portes au début de l'année 2003 et offre 12 logements exclusivement réservés aux personnes ayant une déficience physique ou une déficience intellectuelle (entrevues no 6 et no 7).

Concernant le maintien à domicile, il y a un programme global qui s'adresse aux personnes en perte d'autonomie. Bien qu'il n'existe aucun programme particulier pour la clientèle en déficience intellectuelle, cette dernière n'est pas exclue par le programme des services intensifs de maintien à domicile (SIMAD 4) mais se retrouve souvent à être couverte par les services de maintien à domicile (MAD) des CLSC (intervenant de l'OPHQ).

## Transport

Comme nous l'avons vu à la section portant sur les services en déficience physique, on dénombre neuf organismes offrant les services de transport adapté en Chaudière-Appalaches. Les services de transport adapté ont connu une croissance marquée au cours des quinze dernières années, notamment pour répondre aux besoins consécutifs de la désinstitutionnalisation. Les usagers présentant une déficience intellectuelle constituaient, en 1998, une part importante de la clientèle admise dans plusieurs organismes de la région (MTQ, 2002 :8). Pour l'année 2001, 1 460 personnes ayant une déficience intellectuelle ont utilisé le service de transport adapté dans la région de la Chaudière-Appalaches qui comptait 11 organismes répartis sur l'ensemble du territoire (MTQ, 2001 :85). Depuis l'an 2002, trois organismes se sont fusionnés. On en dénombre actuellement neuf, répartis de la façon suivante :

- Le Transport adapté L'Islet-Nord, situé à Saint-Jean-Port-Joli : 18 (personnes admises)
- Le Transport adapté L'Islet-Sud, situé à Sainte-Félicité : 39
- Le Transbéliment inc., situé à Montmagny : 73
- Le Transport adapté l'autonomie inc., situé à Saint-Georges : 310
- L'APPAT, situé à Saint-Joseph-de-Beauce : 150
- Le Transport adapté de la région de l'Amiante inc., situé à Thetford-Mines : 316
- Le Transport adapté Bellechasse, situé à Saint-Lazare : 175
- Le transport adapté Lobicar, situé à Sainte-Croix-de-Lotbinière : 95
- Le CITRSQ (Réseau Trans-Sud), situé dans la nouvelle Ville de Lévis : 284

La déficience intellectuelle représente, à ce jour, la majeure partie de la clientèle utilisatrice du service de transport adapté pour la région (MTQ, 2002 :8 et MTQ, 2001 :85). Enfin, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont également accès au *Programme de transport et hébergement* pour les personnes handicapées. Le budget régional est distribué par territoire MRC, soit aux 11 CLSC du territoire qui doivent évaluer les demandes et élaborer le plan d'intervention à cet effet (entrevues no 3 et no 6).

### **Soutien à la famille et aux proches**

En Chaudière-Appalaches, les services offerts pour supporter les familles prédominent et il serait souhaitable d'augmenter le financement aux familles naturelles afin que les personnes soient maintenues, le plus longtemps possible, dans leur milieu de vie (entrevue no 3). Concernant le rôle spécifique des CLSC et du CRDI, il y aurait certaines zones qui mériteraient d'être mieux définies, notamment l'évaluation des demandes où la dynamique ne semble pas claire au niveau du partage des responsabilités entre les deux organismes (entrevue no 3).

En déficience intellectuelle et en déficience physique, il existe un protocole d'entente entre les 11 CLSC de la région et les deux maisons de services de répit où il revient aux parents de chercher les services dépendamment de leurs besoins (entrevue no 3).

Par ailleurs, le réseau de la santé et des services sociaux a engagé des sommes d'argent pour financer deux projets de services de répit couvrant les MRC de l'Amiante et de Montmagny-L'Islet. Il y aurait également deux autres projets dans les MRC Beauce-Sartigan et Nouvelle-Beauce, pour le répit-dépannage-hébergement, s'adressant à la clientèle en déficience intellectuelle et en autisme. Ainsi, les quatre sous-régions de la Chaudière-Appalaches seraient couvertes par ce service (entrevue no 7). L'information dont nous disposons présentement ne nous permet pas d'élaborer davantage sur ce sujet.

Concernant la clientèle qui ne peut être desservie par le programme de répit régulier, le CRDI-CA prend une entente, soit avec les CLSC, selon le besoin et la disponibilité, soit avec les responsables du programme des ressources de type familial en Chaudière-Appalaches afin d'offrir des services mieux adaptés à une clientèle ayant des besoins spécifiques (entrevue no 7).

Au niveau de la déficience intellectuelle dans la région de la Chaudière-Appalaches, 12 organismes communautaires offrent un service de soutien à la famille. Cependant, aucun de ceux-ci n'a de mandat régional à cet effet (voir tableau page 86 et entrevue no 4).

### **Activités sociales, culture et loisirs**

Dans la région de la Chaudière-Appalaches, ce sont les organismes communautaires qui interviennent concernant les activités sociales, culturelles et de loisirs. Cependant, il est important de préciser que selon l'OPHQ, la région a un taux plus élevé de pratiques d'activités physiques et de loisirs que l'ensemble des régions du Québec (OPHQ,2003 :96).

### **Vie associative**

On dénombre 15 organismes communautaires pour personnes handicapées qui interviennent en déficience physique et en déficience intellectuelle (voir tableau à la section sur la déficience physique). Parmi ceux-ci, seulement 2 d'entre eux interviennent exclusivement auprès de la clientèle en déficience intellectuelle, soit *l'Association renaissance de la région de l'Amiante* et *l'Association pour l'intégration sociale* dans la MRC Beauce-Sartigan. L'Association située dans la MRC de l'Amiante intervient davantage pour offrir des activités occupationnels, physiques, socioculturelles et de loisirs, tout en visant l'intégration sociale et la défense des droits. Quant à celle de Beauce-Sartigan, elle intervient surtout à la défense, au respect et à promotion des droits ainsi qu'à la mise en place des services destinés à accroître la qualité de vie. De façon générale, les principaux champs d'intervention de ces organismes sont le soutien psychosocial, les loisirs et le soutien à la famille et aux proches (entrevue no 4). Par ailleurs, la plupart des organismes communautaires agissent pour la défense des droits, mais aucun n'a de mandat spécifique à cet effet (entrevue no 4).

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

### **INTRODUCTION**

De 1994 à 1998, les services de santé mentale dispensés par la région de Québec ont fait l'objet d'un transfert graduel vers la Rive-Sud. Ainsi, les sommes d'argent transférées, soit près de 5M \$, ont permis à la région de développer son autonomie financière pour les services de psychiatrie adulte et les services en pédopsychiatrie (entrevue no 1).

La région de la Chaudière-Appalaches dispose de quatre centres hospitaliers ayant un département en psychiatrie. Ces centres hospitaliers sont situés à Thetford-Mines, dans la région de l'Amiante; à Saint-Georges, dans la région de Beauce-Etchemin; à Lévis, sur le Littoral et à Montmagny, dans la région Montmagny-L'Islet (entrevue no 1). Leurs territoires correspondent aux territoires de concertation de la région. De plus, la région dispense la plus grande partie de ses services de réadaptation dans les 11 CLSC du territoire qui couvrent les neuf MRC de la région ainsi que la ville MRC de Lévis.

## **Promotion et prévention**

### *Jeunesse*

Depuis 1999, les activités de promotion et de prévention des programmes jeunesse, toxicomanie et santé mentale ont été fusionnées compte tenu qu'elles s'adressent aux mêmes facteurs de risque et aux mêmes déterminants de la santé. Les budgets ont été décentralisés dans chacune des 11 MRC du territoire. La responsabilité et la mise en œuvre des programmes sont attribuées aux CLSC par le biais d'une table locale où siègent également les groupes communautaires et les organismes concernés par cette problématique (RRSSSCA, 1997b :9).

### *Adultes*

Lors de l'élaboration du programme pour les personnes aux prises avec des troubles transitoires, la RRSSS-CA a mis en place un programme de prévention s'adressant séparément aux hommes et aux femmes du territoire (RRSSSCA,1999a :23). Ainsi, les groupes communautaires pour les hommes ont reçu le mandat d'élaborer un programme d'activités sur l'estime de soi, la communication et la résolution de problèmes. Parallèlement, les centres de femmes ont reçu le mandat de dispenser des activités dans le cadre d'une approche féministe à savoir : l'affirmation de soi et la communication. La région de la Chaudière-Appalaches compte trois groupes communautaires dont le mandat s'adresse exclusivement aux hommes, et huit groupes dont le mandat s'adresse plus spécifiquement aux femmes (RRSSSCA,1999a :23-24) (entrevues no 1 et no 4).

### *Détresse psychologique et prévention du suicide*

Il existe également un programme distinct pour les personnes qui souffrent de détresse psychologique et pour la prévention du suicide. Ce programme utilise des stratégies multiples dont la consolidation des services de crise en CLSC, l'amélioration des compétences des intervenants par un programme de formation continue, l'élaboration d'outils communs pour l'évaluation du risque, la formation spécifique pour les omnipraticiens et la mise en place d'un programme de sentinelle dans les différents milieux de travail afin d'améliorer le dépistage et l'entraide par les pairs (RRSSSCA,2001a :50). Ce programme est sous la responsabilité de la santé publique, qui s'associe aux 11 CLSC de la région et aux trois groupes communautaires



d'écoute téléphonique afin de coordonner l'ensemble des activités par le biais d'une table régionale (RRSSSCA,2001c :12 et entrevue no 1 ).

## **Diagnostic et traitements spécialisés**

### *Hospitalisation*

Les diagnostics sont établis par le milieu médical. Les traitements spécialisés sont dispensés dans les quatre centres hospitaliers suivants : Hôtel-Dieu de Lévis, CH Beauce-Etchemin, Hôtel-Dieu de Montmagny et CH de la région de l'Amiante. Ces centres hospitaliers ont tous un département de psychiatrie et disposent, au total, de 110 lits de courte durée respectant ainsi la norme fixée par le MSSS à savoir 2.5 lits par 10 000 habitants (entrevue no 1).

### *Clinique externe*

Les quatre centres hospitaliers disposent d'un service de clinique externe spécialisé dans le suivi et le traitement des personnes aux prises avec des problèmes transitoires ou sévères de santé mentale et ce, à l'instar de l'ensemble des départements de psychiatrie des centres hospitaliers du Québec (entrevue no 1).

### *Hôpitaux de jour*

Sur le territoire de la Chaudière-Appalaches, deux centres hospitaliers disposent de ce service, soit le CH Beauce-Etchemin (15 places) et l'Hôtel-Dieu de Lévis (9 places). Ces ressources sont utilisées pour le traitement intensif des personnes dans la phase aiguë de la maladie. Cette option constitue une alternative à l'hospitalisation. Les traitements sont dispensés par une équipe multidisciplinaire et s'échelonnent sur une période variant de deux à six semaines (entrevue no 1).

### *Longue durée psychiatrique*

Ce service est dispensé pour toute la région de la Chaudière-Appalaches par le CLSC-CHSLD des Etchemins qui a fusionné, en 1995, avec le Sanatorium Bégin. On y retrouve deux programmes, soit un programme de traitement actif offert aux personnes ayant des troubles de comportement associés à une déficience intellectuelle ainsi que des troubles de santé mentale

sévères (15 lits), et un programme d'hébergement de longue durée psychiatrique conventionnel (50 lits) (RRSSSCA,1999c :15). De plus, les personnes qui ont une ordonnance de garde en établissement y sont hébergées également. Cependant, les services psychiatriques spécialisés sont dispensés par le Centre hospitalier de Beauce-Etchemin (entrevue no 1).

### **Réadaptation et intégration sociale**

La région de la Chaudière-Appalaches est caractérisée par une décentralisation au niveau local de l'ensemble des services de réadaptation et d'intégration sociale. Ces services comprennent les services de crise, les services de suivi communautaire, les services d'entraide pour les personnes et pour les parents, les services d'intégration socioprofessionnels et les services résidentiels et d'hébergement. Ces services sont mis en réseau, au sein de ce que l'on appelle les équipes MRC (RRSSSCA, 1997b :7 et entrevue no 1).

#### *Intervention de crise*

Contrairement à d'autres régions, celle de la Chaudière-Appalaches n'a aucun centre de prévention du suicide (CPS) ni de centre de crise communautaire. Cette situation s'explique, en partie, par le fait que lors de sa création en 1992, la région n'a pu bénéficier de transferts budgétaires pour la formation de groupes communautaires (entrevue no 1). Ainsi, en 1996, la région de la Chaudière-Appalaches a donné le mandat aux 11 CLSC, répartis sur le territoire, d'assumer la responsabilité des interventions de crise (RRSSSCA, 2001a :9). De jour, ceux-ci répondent à toutes les demandes grâce à leurs services courants, et en soirée, de nuit et les fins de semaine, les appels sont transférés à la centrale Info-Santé. Lorsque la situation exige une intervention sur le terrain, la centrale peut rejoindre, par le biais d'un téléavertisseur, un intervenant de garde de chacun des 11 territoires de CLSC. Ce service s'adresse à toutes les personnes aux prises avec des problèmes psychosociaux nécessitant une intervention immédiate. De plus, 3 groupes communautaires dispensent des services d'écoute téléphonique de 18 heures à 3 heures, 7 jours par semaine et couvrent les 11 MRC. Quant aux services d'hébergement de crise, ils sont décentralisés dans chacune des MRC de la région (RRSSSCA, 2001a :10 et entrevue no 1).

### *Suivi dans la communauté*

Depuis 1995, ce mandat est confié aux 11 CLSC de la région où les équipes fournissent un suivi d'intensité variable auprès de 2000 personnes qui ont un diagnostic de troubles mentaux sévères. Dans la région de la Chaudière-Appalaches, il n'y a pas de distinction entre le suivi intensif et le suivi non-intensif. Les CLSC dispensent l'ensemble des services de suivi dans la communauté, peu importe le niveau d'intensité (entrevue no 1).

Afin d'assurer la continuité et la complémentarité des services au niveau local, chaque CLSC a de plus le mandat d'animer l'équipe MRC de son territoire. L'équipe MRC comprend : les groupes d'entraide de personnes, les services d'entraide de parents, les services résidentiels, les services d'intégration socioprofessionnels, les différents partenaires de la communauté (offices municipaux d'habitation, HLM, policiers, commissions scolaires) et les services spécialisés du milieu hospitalier (RRSSSCA, 1998 :12-13 et entrevue no 1).

### *Entraide par les pairs*

Ce service est assuré par 11 organismes communautaires ayant pignon sur rue dans chacune des MRC de la région. Le mandat qui leur est confié est celui de développer l'entraide entre les personnes par des activités de loisirs, de réadaptation, de formation (alphabétisation, gestion du budget, gestion du stress) ainsi que des activités visant aux acquisitions et au maintien des habiletés afin de répondre aux exigences du marché du travail. Ces groupes d'entraide s'adressent à l'ensemble de la clientèle au prise avec des problèmes de santé mentale, indépendamment du diagnostic (RRSSSCA, 1998 :3 et entrevue no 1).

### *Intégration socioprofessionnelle / éducation*

Chacun des quatre territoires de concertation de la Chaudière-Appalaches a désigné les organismes responsables de l'intégration socioprofessionnelle dans sa sous-région. Sur le territoire de l'Amiante, le mandat a été confié au groupe d'entraide Le Havre. Dans le Littoral, on a partagé le mandat entre le Centre de santé Paul-Gilbert, pour le suivi individuel des clientèles, et les cinq groupes communautaires d'entraide, pour les activités préparatoires à l'emploi incluant les ateliers de travail. En Beauce-Etchemin, le groupe d'entraide *Le Rappel* a reçu le mandat concernant trois MRC. Enfin dans les MRC de Montmagny et L'Islet, le mandat a été confié au groupe d'entraide *Le Trait-d'Union* (entrevue no 1).

Le mandat confié est celui d'évaluer la capacité d'intégration au travail de chaque personne et, par la suite, de les orienter et de les accompagner en fonction des différents programmes d'intégration au travail, offerts par les SEMO et les CLE. Un service de support à l'emploi, s'adressant à l'employé et à l'employeur, est également disponible. Le mandat confié aux groupes d'entraide comprend également l'aide au développement d'entreprises d'économie sociale pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. De plus, deux ateliers de travail ont été transférés des centres hospitaliers vers les groupes d'entraide dans la MRC Les Etchemins et dans la MRC Beauce-Sartigan (entrevue no 1).

Quant aux services éducatifs pour les jeunes présentant des problèmes de santé mentale, la Commission scolaire des Navigateurs, de concert avec les intervenants du secteur de la santé, a mis en place un plan d'action et une procédure d'évaluation, multidisciplinaire et de référence, pour les élèves présentant un trouble de déficit d'attention, avec ou sans hyperactivité (TDA/H) (entrevue no 1). Cette façon de faire, amorcée en mai 1999 et mise en place en juin 2001, a servi de référence pour l'élaboration des mécanismes d'évaluation des TDA/H réalisés conjointement par l'Ordre des psychologues et le Collège des médecins, et est diffusée à travers le Québec (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :33-34).

Par ailleurs, on déplore la pénurie de classes ressources sur le territoire pour les élèves ayant des troubles mentaux. Les commissions scolaires ne disposent pas, dans la région, de ressources régionales ou suprarégionales de scolarisation et éprouvent souvent de la difficulté à organiser des classes spéciales. Enfin, les services d'orthophonie et d'ergothérapie sont peu accessibles à la clientèle présentant des troubles de santé mentale, en dehors des milieux hospitaliers. « On constate une absence de planification pour la réintégration des enfants dans leur milieu d'origine » (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :33-34).

« La création d'une école régionale spécialisée pour les élèves présentant des troubles de santé mentale sévères, sous la responsabilité d'une commission scolaire et à l'extérieur d'un milieu hospitalier, est une mesure souhaitée par le réseau scolaire » (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :35).

Pour les jeunes de 0 à 18 ans présentant une multiproblématique, on déplore également le manque de ressources d'hébergement spécifique. La création de ressources spécifiques pour les enfants et les jeunes présentant une multiproblématique avec troubles de comportement, en lien

avec les services spécialisés appropriés et conjointement avec tous les réseaux impliqués, devrait être une priorité régionale (RRSSS-CA/MEQ, 2002 :37-38).

### **Soutien aux familles et aux proches**

En Chaudière-Appalaches, cette responsabilité est attribuée à quatre groupes communautaires correspondant aux territoires des quatre centres hospitaliers. Ainsi, l'*Ancre* pour Montmagny-L'Islet, le *Sillon* pour Beauce-Etchemin, le *Contre-Vent* pour l'ensemble du Littoral et la *Croisée* pour l'Amiante, dispensent un service d'information et de soutien auprès des familles et des proches qui vivent une problématique de santé mentale. Ces organismes gèrent également le programme de répit dépannage aux familles où chaque groupe a développé un service spécifique pour les enfants et les jeunes vivant avec un parent qui a un problème sévère de santé mentale (entrevue no 1).

Tout récemment, ces quatre organismes se sont vus confier, par la RRSSS-CA, le mandat d'élargir leur service de soutien et de répit dépannage aux parents d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles mentaux et qui bénéficient de services en pédopsychiatrie (entrevue no 1).

### **Hébergement et ressources résidentielles**

Dans la région de la Chaudière-Appalaches, le réseau d'hébergement en santé mentale est composé majoritairement des ressources d'hébergement traditionnelles de type RTF et RI. On y retrouve 303 places d'hébergement en ressources de type familiales (RTF). C'est le CLSC-CHSLD des Etchemins qui a reçu le mandat régional, de la RRSSS-CA, d'administrer ce programme pour le recrutement, l'évaluation et le financement. On dénombre également 110 places pour les ressources de type intermédiaire administrées localement par chacun des CLSC-CHSLD (entrevue no 1).

Cependant, depuis 1999, l'ensemble des ressources d'hébergement (RTF et RI) ont été décentralisées dans les 11 CLSC de la région et attribuées au prorata de la population par territoire MRC. Il revient donc à chaque équipe CLSC d'administrer le mécanisme d'accès, le suivi des personnes hébergées, la réception de la demande et de décider de l'orientation à

privilégier. Le CLSC-CHSLD des Etchemins conserve l'administration du programme RTF (RRSSSCA, 1999c :20 et entrevue no 1).

Enfin, on dénombre 35 places administrées par trois ressources d'hébergement de transition. Deux de ces ressources sont des organismes communautaires, soit la *Société de réadaptation et d'intégration communautaire du Littoral* (SRIC) et *l'Interval*, qui dispense ses services dans la MRC de l'Amiante. À cela s'ajoute un projet mixte, dispensé par le CLSC-CHSLD des Etchemins en collaboration avec l'organisme communautaire pour personnes itinérantes; le *Bercail* à Saint-Georges-de-Beauce, qui dessert le territoire de Beauce-Etchemin (entrevue no 1).

### **Services aux personnes présentant des troubles transitoires**

En 1998, la région de la Chaudière-Appalaches se dotait d'un programme d'organisation de services (PROS) pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale transitoires. Outre la clarification concernant les services de crise et les activités de promotion et de prévention, ce PROS privilégie un partage de responsabilités entre les CLSC et les centres hospitaliers. Ainsi, au niveau local, on devrait retrouver dans chacun des CLSC des services d'évaluation psychologique et des services de traitement pour état dépressif et troubles d'anxiété, incluant les phobies. Dans les centres hospitaliers, on retrouve l'évaluation spécialisée et traitements spécifiques des dépressions majeures, troubles alimentaires, contrôle impulsion, anxiété généralisée, évaluation psychiatrique, hospitalisation et pharmacothérapie ((RRSSSCA, 1999a : 21 et entrevue no 1).

### **Services aux clientèles particulières**

#### *Services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux*

La région de la Chaudière-Appalaches a bénéficié, en 1997, d'un transfert budgétaire de l'ordre de 1,6 M\$ provenant de la région de Québec, pour la mise en place d'un service spécialisé en pédopsychiatrie. Le modèle d'organisation de services proposé prévoit la mise en place d'une équipe spécialisée multidisciplinaire en pédopsychiatrie dans chacun des territoires des quatre centres hospitaliers. Cette équipe doit travailler en collaboration avec des omnipraticiens ou des pédiatres sous la supervision d'un pédopsychiatre. De plus, au niveau régional, l'Hôtel-Dieu de Lévis a reçu, de la régie régionale, le mandat d'assurer le service d'hospitalisation en

pédopsychiatre. Ainsi, la région dispose de huit lits et de sept places en hôpital de jour pour émettre les diagnostics spécialisés. Ce centre hospitalier assure également le service d'urgence régional pour l'ensemble des jeunes, compte tenu que les pédopsychiatres y sont regroupés (entrevue no 1).

À l'automne 2003, l'ensemble des 11 CLSC de la région ont reçu le mandat de développer au sein de leur équipe famille-enfance-jeunesse, une expertise en santé mentale afin d'assurer des services de suivi dans la communauté pour cette clientèle. Le but est d'assurer la continuité entre les services spécialisés pour la famille, les services scolaires et les services de garde. De plus, les organismes communautaires d'entraide pour les parents ont reçu le mandat de développer des services de supports et de répit/dépannage pour les familles des enfants suivis en pédopsychiatrie (entrevue no 1).

#### *Services aux personnes âgées présentant des troubles mentaux*

Dans la région de la Chaudière-Appalaches, l'hébergement public en CHSLD est un type de ressource qui s'adresse aux « personnes en perte d'autonomie » de 18 ans et plus. Plusieurs régions parlent de programme « personnes âgées » alors que la région de la Chaudière-Appalaches a opté pour « personnes en perte d'autonomie ». De plus, les CHSLD ont fusionné avec les CLSC dans huit des onze MRC de la région (entrevue no 5).

Le mécanisme d'accès pour l'hébergement des personnes en perte d'autonomie reçoit et évalue toute demande d'une personne de 18 ans et plus qui présente une perte d'autonomie importante. Les CHSLD peuvent ainsi accueillir une personne ayant un problème de santé mentale associé à une perte d'autonomie. Les CHSLD sont donc théoriquement en mesure de les accueillir et de dispenser les soins et services qu'ils requièrent (entrevue no 5).

Les CHSLD reçoivent encore majoritairement une clientèle dite gériatrique (65 ans et plus). La clientèle hébergée, l'organisation des services et les expertises développées concernent prioritairement le volet gériatrique. En conséquence, on ne peut parler d'organisation formelle de services en santé mentale en CHSLD où chaque situation est traitée au « cas par cas ». Un suivi par des professionnels du secteur de la santé mentale procède par des ententes particulières et est plutôt rare (entrevue no 5).

Pour les cinq MRC du littoral, une équipe ambulatoire de psychogériatrie, associée à l'Hôtel-Dieu de Lévis et en collaboration avec les professionnels du CHSLD, intervient à l'occasion pour évaluer une situation complexe et documenter un plan d'intervention. Dans ce contexte, on peut retrouver la clientèle hébergée en CHSLD, ayant un problème de santé mentale et présentant des difficultés d'adaptation ou de comportement. Cependant, l'équipe de psychogériatrie intervient davantage pour la clientèle à domicile dont les besoins sont souvent plus criants et prioritaires (entrevue no 1).

Dans le secteur de Montmagny-L'Islet, l'équipe de professionnels du programme de gériatrie et de psychogériatrie ambulatoire peut aussi intervenir en CHSLD pour offrir des services spécialisés de deuxième ligne aux personnes âgées (65 ans et plus), à leurs proches ou aux intervenants. Encore là, les interventions sont rares. En effet, entre 1998 et 2001, les CHSLD représentaient 4,5 % des références à ce service. Il est difficile de connaître la proportion des demandes concernant la santé mentale pour la clientèle à domicile dont les besoins sont souvent plus criants et prioritaires (entrevue no 5).

L'ensemble des CHSLD de la région de la Chaudière-Appalaches hébergeant une clientèle en perte d'autonomie, ont entrepris une démarche régionale au printemps 2003 afin d'élaborer les paramètres permettant de développer une « approche de milieu de vie » en institution. Cette approche vise notamment à obtenir une offre de soins et de services personnalisée et plus adaptée à la personne hébergée, par opposition à une approche standardisée. Cette avenue devient un élément de solution pour accueillir les personnes en perte d'autonomie qui ont un problème de santé mentale et qui requièrent une approche adaptée (entrevue no 5). De plus, l'ensemble des responsables des CHSLD se questionne sur la pertinence de développer une expertise spécifique en santé mentale, notamment pour les problèmes de comportements associés (entrevue no 1).

### *Services aux personnes présentant des problèmes multiples*

La région ne dispose pas actuellement de programme spécifique pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale et de toxicomanie. Cependant, un projet pour la clientèle ayant un problème de justice, de santé mentale et de toxicomanie verra bientôt le jour dans la région de la Chaudière-Appalaches. Une proposition de services, qui viendrait améliorer la collaboration et la concertation entre ces trois ministères, est en voie de réalisation. Le projet



est en attente d'une décision du MSSS concernant les lits d'hébergement de longue durée pour la clientèle judiciairisée. En plus de ce type d'hébergement, le projet comprendra un service d'évaluation spécialisé pour les personnes ayant une ordonnance judiciaire. Il sera dispensé par deux centres hospitaliers, soit le CH de Beauce-Etchemin et l'Hôtel-Dieu de Lévis. Concernant la clientèle présentant une déficience intellectuelle accompagnée de problèmes de santé mentale, il existe un programme de traitement de longue durée dispensé par le CLSC-CHSLD des Etchemins pour toute la région (entrevue no 1).

Enfin, concernant le traitement des déviances sexuelles ainsi que l'évaluation et le traitement des cas médicaux-légaux complexes, il existe des ententes interrégionales avec le centre hospitalier Robert Giffard, situé dans la région de Québec (entrevue no 1).

### **Transport**<sup>37</sup>

Pour l'année 2001, 95 personnes ayant des problèmes de santé mentale ont été admises au service de transport adapté dans la région de la Chaudière-Appalaches, réparti de la façon suivante :

- Le Transport adapté L'Islet-Nord situé à Saint-Jean-Port-Joli : 12
- Le Transport adapté L'Islet-Sud situé à Sainte-Félicité : 0
- Le Transbéliment inc. situé à Montmagny : 11
- Le Transport adapté l'autonomie inc. situé à Saint-Georges : 0
- L'APPAT situé à Saint-Joseph-de-Beauce : 1
- Le Transport adapté de la région de l'Amiante inc. situé à Thetford-Mines : 8
- Le Transport adapté Bellechasse situé à Saint-Lazare : 47
- Le Transport adapté Lobicar situé à Sainte-Croix-de-Lotbinière : 10
- Le CITRSQ (Réseau Trans-Sud) situé dans la nouvelle Ville de Lévis : 6

À la lecture de ces données, on constate que les personnes ayant un problème de santé mentale accèdent très peu à ce service comparativement aux personnes présentant une déficience physique (1 853) ou encore une déficience intellectuelle (1 460) (MTQ,2001:85-103).

---

<sup>37</sup> Ce sujet a été traité plus spécifiquement à la rubrique déficience physique.

### **Vie associative**

En Chaudière-Appalaches, on dénombre 22 organismes communautaires qui interviennent dans plusieurs sphères d'activités dont l'entraide, la réadaptation, le support, l'hébergement communautaire, l'intégration au travail et l'éducation. Deux d'entre eux dispensent leurs services au niveau régional ; l'Association canadienne de santé mentale et le groupe régional pour la défense des droits, *L'ADROIT* (entrevue no 1).

Dans le programme de santé mentale, les organismes communautaires ont des mandats clairement définis et intégrés dans l'ensemble de la gamme des services offerts, ce qui favorise leur reconnaissance, la consolidation de leur budget ainsi que leur participation aux différentes tables de concertation de services, notamment les équipes MRC et la commission régionale de santé mentale (entrevue no 1). Quant aux loisirs, ceux-ci sont assumés par les 11 organismes communautaires ayant pour mandat l'entraide des personnes et leur socialisation (entrevue no 1).

### *La défense des droits*

Il existe en Chaudière-Appalaches un seul organisme communautaire pour dispenser le service de défense des droits et de promotion qui s'adresse aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. L'organisme *l'Adroit*, dispose d'un budget annuel de 103 000\$ à cet effet. Cet organisme dispense également une série de formation, notamment sur l'appropriation du pouvoir, la gestion autonome et la médication (entrevue no 1).

## CONCLUSION

La région de la Chaudière-Appalaches se caractérise par une main d'œuvre moins qualifiée que l'ensemble du Québec, à savoir 77,5 % comparativement à 83,3 % pour l'ensemble de la province. Ceci s'explique, en partie, par les secteurs d'activités tels l'agriculture et les PME qui exigent moins de main d'œuvre spécialisée. Malgré cette proximité, les effectifs médicaux peuvent être comparés à ce que l'on retrouve en régions éloignées. Ainsi, pour l'année 2000, on retrouvait 138 médecins pour 100 000 personnes alors que, pour le Québec, ils étaient au nombre de 197.

Il existe également une disparité importante pour les personnes ayant une incapacité et qui doivent se déplacer pour occuper un emploi. En effet, 2,7 % utilisent le transport collectif ou adapté comparativement à 15,6 % pour l'ensemble du Québec.

Sur le plan éducatif, il n'y a aucune école spécialisée sur le territoire de la Chaudière-Appalaches. Ainsi, les déplacements nécessitent beaucoup de temps et peuvent en décourager plusieurs. Dans la région, 3,4 % fréquentent des écoles spéciales au primaire et 7,3 % au secondaire, comparativement à 17,8 % et 30,1 % pour le Québec. Cependant, selon l'OPHQ, pour les activités physiques et de loisirs, il semble que la région se démarque. En effet, quel que soit le type d'incapacité, la pratique d'activités physiques et de loisirs, est supérieure à celle observée pour l'ensemble du Québec.

Avant la création de la région de la Chaudière-Appalaches, les services étaient exclusivement dispensés dans la région de Québec. Les transferts financiers ont été réalisés graduellement. Ainsi, les services aux personnes ayant des incapacités restent à parfaire. La Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Chaudière-Appalaches concentre ses efforts afin d'obtenir une répartition équitable intrarégionale dans tous les secteurs d'activités (entrevues no 1, 2 et 3).

Concernant la déficience physique, les infrastructures sont peu développées étant donné que la structure organisationnelle du centre de réadaptation (CRDP) n'a vu le jour qu'en 1999. L'établissement sous-contrate à des établissements mandataires. Des ententes existent toujours avec la région de Québec concernant l'offre de services, notamment pour les cas nécessitant une 2<sup>ème</sup> expertise. La région doit compléter l'offre de services ainsi que l'infrastructure des groupes communautaires qui est peu développée. Cependant, un service 24/7 est offert dans la MRC Les

Etchemins et dans la ville MRC de Lévis pour les personnes ayant une déficience physique et qui nécessitent des soins soutenus et appropriés à leurs besoins (entrevue no 2).

L'offre de services en déficience intellectuelle est davantage axée sur le soutien à la famille et aux proches. Le désir des familles de la MRC de l'Amiante de transférer 182 personnes hébergées au Centre hospitalier Saint-Julien, un établissement de la région de la Mauricie-Centre du Québec, à des ressources de leur région, en est un exemple. À cet égard, l'intégration de ces personnes a nécessité d'importants investissements financiers et a mobilisé beaucoup d'énergie pour tous les intervenants du milieu, notamment pour le CRDI. À cela s'ajoute les services de répit/dépannage qui ont pour but de donner du temps aux familles qui vivent quotidiennement avec un proche ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 3).

Enfin, dans le programme de santé mentale, le transfert d'environ 5 M\$ de la région de Québec à la région de la Chaudière-Appalaches, a permis de créer 22 organismes communautaires avec des mandats bien définis concernant l'intégration socioprofessionnelle, le soutien à la famille et aux proches ainsi que les loisirs. Lesdits organismes communautaires se trouvaient auparavant dans la région de Québec. La mise en réseau des services de réadaptation au niveau local, à l'intérieur des équipes MRC, est une caractéristique de la région. Il y a également une formule intéressante concernant l'hébergement communautaire pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale où deux maisons, une située dans la MRC de l'Amiante et l'autre dans la ville MRC de Lévis, accueillent cette clientèle (entrevue no 1).

Quant aux groupes communautaires, ceux-ci devraient prendre une importance accrue lorsque l'offre de service sera complétée pour la région. Actuellement, on en dénombre 44 qui financés par la Régie régionale. Ils interviennent directement en déficience physique, en déficience intellectuelle ainsi qu'en santé mentale. À cela s'ajoute trente-quatre organismes de maintien à domicile également financés par la Régie régionale, sans oublier les entreprises d'économie sociale qui ont également cette mission. Tous ces organismes ont un mandat clairement défini et reconnu, autant par le réseau que par la clientèle. Le budget pour l'année 2003-2004 totalise près de 4 M\$ (entrevue no 4).

Bien que l'offre de services pour les personnes ayant des incapacités reste à parfaire dans la région, on constate que depuis 1992, beaucoup d'énergies ont été déployées pour en arriver à offrir des services dans chaque territoire MRC et pour toutes les clientèles.

**BIBLIOGRAPHIE**

HÔPITAL DOUGLAS (2002). *Portrait du réseau de la santé et des services sociaux de la Chaudière-Appalaches*. Document de travail, Montréal, 20 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC,(OPHQ) (2003). *Portrait statistique de la population avec incapacité-Région de la Chaudière-Appalaches*, novembre, 115 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS (2001). *Transport adapté aux personnes handicapées* répertoire statistiques, Chaudière-Appalaches, pages 85 à 108.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS, (2002). *Plan de transport de la Chaudière-Appalaches*, Diagnostic, Saint-Romuald, 277 pages.

RRSSS-CA (1997a). *Plan régional d'organisation des services en déficience physique*, Sainte-Marie, 137 pages.

RRSSS-CA (1997b). *Synthèse du bilan de la transformation en santé mentale*, Sainte-Marie, 16 pages.

RRSSS-CA (1998). *Plan de consolidation*, Champ d'activité : adaptation sociale, programme santé mentale, Sainte-Marie, 26 pages.

RRSSS-CA (1999a). *Proposition d'organisation des services pour les personnes adultes souffrant de problèmes transitoires de santé mentale dans la région de la Chaudière-Appalaches*, Sainte-Marie, 28 pages.

RRSSS-CA (1999b). *Plan de consolidation 1999-2002*, Sainte-Marie, 134 pages .

RRSSS-CA (1999c). *Rapport sur la réorganisation des services d'hébergement en santé mentale*, Sainte-Marie, 40 pages.

RSSS-CA (2001a). *Les services de crise dans la région de la Chaudière-Appalaches*. Rapport d'évaluation, Sainte-Marie, 75 pages.

RRSSS-CA (2001b). *Plan régional d'organisation des services en autisme 2000-2004*, Sainte-Marie, 53 pages.

RRSSS-CA (2001c). *Plan d'action global 2001-2004 pour prévenir le suicide dans la région Chaudière Appalaches*, 15 pages.

RRSSS-CA/MEQ (2002). *Révision des ententes de complémentarité entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux; rapport conjoint de la consultation régionale; Région de la Chaudière-Appalaches, mai*, 49 pages.

## Annexe A : thématiques de l'OPHQ

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**Source :** [http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M\\_Thematiques.htm](http://www.ophq.gouv.qc.ca/Thematiques/M_Thematiques.htm)



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

### **Démarche de recherche**

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

### **Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires**

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale<sup>38</sup>. Pour compléter, nous avons également exploité les statistiques du recensement de la population de 1996 ainsi que les données du ministère de l'Éducation du Québec et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

### **L'Enquête sociale et de santé (ESS) et l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA)**

#### *Généralités*

La démarche de l'ISQ afin d'enquêter les personnes ayant une incapacité s'est déroulée en deux temps en 1998. Un questionnaire de sélection a été soumis auprès de 29 792 personnes (dont 23 616 de 15 ans et plus) afin d'identifier les personnes ayant une incapacité<sup>39</sup> et ainsi

<sup>38</sup> Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions socio-sanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment en utilisant la variable de l'ESS « sousreg ».

<sup>39</sup> Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants :  
 – une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14);  
 – une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus (QS-A15 et A19);  
 – une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents (QS-A16);

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

#### *Variabes utilisées et traitement statistique*

La comparaison des conditions socio-économiques des personnes avec incapacité et sans incapacité est possible puisque la démarche de l'enquête pour l'EQLA s'insère à l'intérieur de celle de l'ESS<sup>40</sup>. Spécifions que l'ESS nous renseigne sur les pratiques sociales, sur les problèmes de santé, sur la consommation des services mais aussi sur les caractéristiques démographiques et socio-économiques de la population québécoise. Plus particulièrement, nous avons extrait des statistiques sur le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'activité au cours des douze derniers mois, le revenu personnel total, la perception la situation financière ainsi que l'indice de soutien social<sup>41</sup>.

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

Les données sont présentées dans un ordre logique qui puisse tenir compte des difficultés croissantes d'une personne ayant des incapacités de fonctionner « normalement » en société. Le premier niveau vise à décrire la prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité selon l'âge et le sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale<sup>42</sup>. À titre

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

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

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

<sup>40</sup> L'Institut nous avise que l'EQLA a été « administrée au même échantillon que l'ESS98 » ainsi « l'information recueillie dans le cadre de celle-ci est aussi disponible pour les répondants de l'EQLA. L'ESS98 comprend deux instruments principaux : le QRI [administré par un interviewer] et le QAA (questionnaire auto-administré). Le QRI permet d'établir les caractéristiques du ménage et de ses membres. Outre les renseignements démographiques et socioéconomiques, l'instrument aborde de nombreux thèmes reliés à la santé comme les problèmes de santé, le recours aux services sociaux et de santé, la consommation de médicaments, les accidents avec blessures, la couverture des frais de santé, l'alimentation et l'air ambiant du domicile. Le QAA, qui est administré à toutes les personnes de 15 ans et plus du ménage, comporte des questions sur la perception de l'état de santé, les habitudes de vie (usage du tabac, consommation d'alcool ou de drogues, alimentation, activité physique, poids corporel), l'autonomie décisionnelle au travail, diverses manifestations liées à la santé mentale et au suicide, le soutien social, la famille, certains comportements de santé propres aux femmes, la sexualité, les acouphènes, la spiritualité et certains renseignements socioéconomiques et démographiques ». (ISQ, 2001, p.48)

<sup>41</sup> 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).

<sup>42</sup> Selon l'ISQ, « les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste

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

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

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

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

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

	<i>d'aide sont définies comme étant celles qui reçoivent de l'aide ou qui n'en reçoivent pas mais qui déclarent en avoir besoin (aide reçue ou aide non reçue) » (ISQ, 2001, p.209) . La variable besoin d'aide total inclue l'aide personnel, l'aide pour les tâches domestiques et l'aide pour les gros travaux ménagers.</i>
Capacité de travailler de la population inactive	Selon l'ISQ, « <i>toutes les personnes n'étant pas en emploi ou en chômage sont définies comme ne faisant pas partie de la population active</i> » (ISQ, 2001, p.276). Il s'agit donc de la population non incluse sur le marché du travail. La capacité de travailler de la population inactive est une variable qui témoigne de la perception des répondants de leur capacité de travailler. « <i>Cette perception peut être influencée par la durée de leur absence du marché du travail, qui remonte parfois à quelques années, et par de nombreux autres facteurs dont l'âge, le taux de chômage de la région, etc</i> ». (ISQ, 2001, p.279)
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telle que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autre que l'activité physique selon la gravité	Les autres activités de loisirs regroupent des activités tel que le bingo, le cinéma, le théâtre, participer à des rencontres sociales ou familiales, jouer aux carte, etc.
Désire faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désire faire plus d'autres activités de loisir selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autre les activités physiques
Conduit un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilise des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir en autres de l'adaptation du véhicule.
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.
Incapacité d'effectuer des longs trajets selon la gravité	Diverses raisons contribuent à rendre impossible les longs trajet : l'aménagement des terminus, les difficultés d'accéder au mode de transport, la fragilité de la santé,...

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

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines compilations<sup>43</sup>. Des compilations de l'OPHQ, nous avons utilisé les variables suivantes : le revenu moyen personnel, la proportion des personnes vivant seule, la composition du revenu ainsi que le mode de transport pour se rendre au travail (OPHQ, 2001).

En ce qui concerne les données administratives du ministère de l'Éducation, nous avons utilisé les compilations de l'OPHQ sur les effectifs scolaires des élèves handicapés<sup>44</sup> des niveaux primaire et secondaires selon le type de regroupement (classe régulière, classe spéciale ou école spéciale) et selon la nature de l'incapacité pour l'année budgétaire 2001-2002 (OPHQ, 2002).

Pour terminer, nous avons exploité les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées<sup>45</sup> aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1 avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT).

---

<sup>43</sup> Selon l'OPHQ, « le recensement canadien de 1996 utilise seulement deux questions pour identifier les personnes ayant une incapacité. Ces questions, plus générales, portent sur les « limitations d'activités » vécues à la maison, à l'école ou au travail, telles que perçues par les personnes. La population des personnes avec incapacité est ainsi définie d'une manière moins précise que par l'EQLA » (OPHQ, 2003; 8). Entre autres, les incapacités légères « n'étaient pas identifiées par les questions du recensement ; par ce qu'elles se considéraient peu limitées dans leurs activités, ces personnes étaient plus susceptibles de répondre aux questions du recensement que les personnes ayant de graves incapacités » (Idem.).

<sup>44</sup> Pour avoir la définition exacte d'élève handicapé, voir la source originale du Ministère de l'Éducation du Québec, Données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire 2001-2002.

<sup>45</sup> Voici la définition considérée par Emploi-Québec (au MESS): Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs des codes de limitations à l'emploi suivants : limitation auditive, manuelle, visuelle, de la parole, limitation intellectuelle et difficulté d'apprentissage, mobilité physique réduite, problèmes respiratoires ou limitation en santé mentale.

## **Annexe C : liste des entrevues**

- Entrevue no 1: Entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 21 octobre 2003 (SM)
- Entrevue no 2: Entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 30 octobre 2003 (DP)
- Entrevue no 3: Entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 30 octobre 2003 (DI)
- Entrevue no 4: Entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 10 novembre 2003 (gr. comm)
- Entrevue no 5: Entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 10 novembre 2003 (pers. âgées)
- Entrevue no 6: Entretien avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisé le 16 décembre 2003 (hébergement)
- Entrevue no 7: Entretien avec un représentant de l'OPHQ, réalisé le 16 décembre 2003