

**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 INCAPACITES
DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE**

**PAR
ALAIN DESLAURIERS ET JOCELYN MAGNY**

**AVEC LA COLLABORATION DE
PIERRE LAFONTAINE**

Cahier du LAREPPS NO 04-19

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, mai 2005**

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 INCAPACITES DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE

Par Alain Deslauriers et Jocelyn Magny
Avec la collaboration de Pierre Lafontaine

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, 2005
Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISSN – 1490-8069

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

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

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

Les professionnels de recherche - coordonnateurs :

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)

Jocelyn Magny

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, Direction de la recherche, du développement et des programmes

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

Remerciements

Démarré à l'été 2000, 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 au printemps 2004 sous la forme d'un document de travail. En effet, au cours des derniers mois, nous avons soumis le contenu pour validation finale auprès de lecteurs sélectifs et de personnes ressources dans la région. Nous procédons maintenant à une 2^e édition promise à une diffusion plus large. Au terme du projet, le LAREPPS aura publié dix-sept portraits décrivant les besoins des personnes ayant des incapacités et les services qui leur sont offerts dans chacune des régions du Québec.

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	2
REMERCIEMENTS	3
NOTE LIMINAIRE.....	3
LISTE DES ACRONYMES	6
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	8
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	13
PLAN DU DOCUMENT	18
BIBLIOGRAPHIE	19
CHAPITRE 1	22
PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE LANAUDIÈRE.....	22
LA POPULATION	23
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	24
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	25
LA SCOLARITÉ.....	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	27
<i>Perception de l'état de santé</i>	27
<i>Le logement</i>	28
<i>La criminalité</i>	28
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	28
CHAPITRE 2	30
L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE.....	30
AVANT-PROPOS.....	30
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	32
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité</i>	32
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité</i>	37
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	43
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	43
<i>L'aide domestique</i>	49
<i>Le transport et les déplacements</i>	53
<i>La fréquentation scolaire</i>	56
<i>La participation au marché du travail</i>	59
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs</i>	63
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	65
BIBLIOGRAPHIE	68
CHAPITRE 3	69
L'ORGANISATION DES SERVICES DANS LA RÉGION DE LANAUDIÈRE	69
AVANT-PROPOS.....	69
<i>Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux</i>	69
<i>Les établissements du réseau de l'éducation</i>	72

PARTIE I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	73
INTRODUCTION	73
<i>Prévention</i>	73
<i>Diagnostic</i>	74
<i>Adaptation et réadaptation</i>	75
<i>Services éducatifs</i>	77
<i>Travail et activités productives</i>	78
<i>Ressources résidentielles et habitation</i>	79
<i>Transport</i>	79
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	80
<i>Maintien à domicile et ressources d'hébergement</i>	81
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	82
<i>Vie associative et défense des droits</i>	82
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	84
INTRODUCTION	84
<i>Prévention</i>	84
<i>Diagnostic</i>	85
<i>Adaptation et réadaptation</i>	86
<i>Services éducatifs</i>	88
<i>Travail et activités productives</i>	89
<i>Ressources résidentielles</i>	90
<i>Transport</i>	90
<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	91
<i>Maintien à domicile</i>	92
<i>Activités sociales et de loisirs</i>	92
<i>Vie associative et défense des droits</i>	93
PARTIE III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE.....	94
INTRODUCTION	94
<i>Promotion et prévention</i>	94
<i>Diagnostic, traitement et intervention</i>	95
<i>Adaptation, réadaptation</i>	99
<i>Services éducatifs</i>	100
<i>Travail et activités productives</i>	101
<i>Ressources résidentielles</i>	101
<i>Transport</i>	106
<i>Soutien aux familles et aux proches</i>	106
<i>Soutien dans la communauté</i>	106
<i>Loisirs, activités culturelles et activités sociales</i>	107
<i>Vie associative et défense des droits</i>	107
<i>Services aux clientèles particulières</i>	108
CONCLUSION.....	109
BIBLIOGRAPHIE.....	113
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ.....	115
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	118

Liste des acronymes

ARLPHL	Association régionale de loisir pour les personnes handicapées de Lanaudière
CH	Centres hospitaliers
CHPLG	Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur
CHRDL	Centre hospitalier régional de Lanaudière
CHSCD	Centre d'hébergement et de soins de courte durée
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de service communautaire
CR	Centres de réadaptation
CRSSLL	Conseil régional de la santé et des services sociaux Laurentides-Lanaudière
CTA	Centre de travail adapté
ETC	Équivalent temps plein
MRC	Municipalité régionale de comté
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL	Organisme sans but lucratif
PROS	Plan Régional d'organisation des services
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
ROCASML	Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Lanaudière
RRSSSL	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière

SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SAHT	Service d'apprentissage aux habitudes de travail
SEMO	Service externe de main-d'œuvre
SHQ	Société d'habitation du Québec
TCRAPHL	Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière
TROCL	Table régionale des organismes communautaires de Lanaudière

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

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

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

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

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

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

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

- 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 inclut les organismes communautaires

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale⁴.

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

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

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

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

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

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

L'innovation dans la transformation des politiques sociales

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

MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX

Tous les portraits régionaux qui sont produits dans le cadre de la phase II du projet de recherche étaient constitués sur la base d'une même méthodologie, par souci de les comparer et,

ainsi, de se donner la possibilité de faire une synthèse d'ensemble. Toutefois, l'absence de données récentes dans certaines régions, ou leur inaccessibilité, expliquent les variations dans l'étendue des informations contenues dans chacun des 17 portraits. Néanmoins, dans l'ensemble, nous sommes confiants d'avoir traité suffisamment de documentation et rencontré des personnes clés correctement informées pour nous permettre de produire des portraits robustes, représentatifs et comparables. Nous présentons ci-dessous les procédures qui ont été suivies.

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

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

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

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

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

⁶ En plus de fouiller des répertoires d'organismes sur Internet, ils ont sondé des personnes dans: les bureaux régionaux de l'OPHQ, les régies régionales de la santé, les regroupements d'organismes de promotion (ROPPH) et les 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).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (RRSSSL, 1992);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (RRSSSL, 1994);
- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (RRSSSL,1999).

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

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

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

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

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

s'avère aussi relativement complexe puisqu'il faut tenir compte du plan «échantillonnal» afin d'obtenir des résultats probants. Aux lecteurs qui aimeraient avoir plus de détails, nous suggérons de consulter l'annexe statistique (Annexe B).

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

PLAN DU DOCUMENT

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002). *L'OPHQ dans Lanaudière, Portraits régional*, Drummondville, OPHQ, 21 pages.

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

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

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

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

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

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

Chapitre 1

Présentation de la région de Lanaudière⁹

La région de Lanaudière s'étend sur 13 510 km². Elle est située entre la région de la Mauricie et celle des Laurentides et sa frontière sud côtoie celle de Laval et de Montréal. La région de Lanaudière englobe 69 municipalités, regroupées en 6 municipalités régionales de comté (MRC), 11 territoires non organisés et une réserve autochtone (Atikamekws). La ville la plus peuplée de Lanaudière est celle de Repentigny. Elle compte 56 460 habitants. Bien que dans son ensemble, la région de Lanaudière ait un caractère plutôt rural, plus de la moitié de sa population vit dans 6 municipalités du sud de la région, proches de la région métropolitaine. Lanaudière compte près de 400 300 habitants (ISQ) dont 96 % s'expriment en français.



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

LA POPULATION

Selon les portraits des Régions en un clin d'œil, la région de Lanaudière a vu sa population augmenter de 1,5 % en 1996. La région a ainsi connu une augmentation trois fois plus rapide que l'ensemble de la province depuis le début de la décennie. Le poids relatif de la population de Lanaudière dans l'ensemble du Québec est passé de 4 % en 1981 à 5,4 % en 2001. Les villes du sud ont été les principales bénéficiaires de cette croissance démographique, «principalement attribuable aux effets de l'étalement urbain de la région de Montréal». Selon Statistique Canada, la croissance démographique de la région au cours des dix dernières années (1991-2001) a été de 16,4 %. 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 38,1 % de la population comparativement à 43,6 % en 1991.

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Lanaudière	20,1	18,0	51,3	10,7
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 a été de 7,9 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance bien plus forte que la moyenne québécoise (2,3 %). La croissance de la population totale a également été plus forte dans Lanaudière (0,7 %) que dans l'ensemble du Québec (0,3 %). En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura particulièrement tendance à s'accroître pendant les prochaines années.

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

	65 ans et plus	Population totale
Lanaudière	7,9	0,7
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 Lanaudière comptaient 187 700 emplois, soit 5,4 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région connaît des tendances globalement proches de celles du Québec en terme de répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité à la différence du secteur secondaire qui est relativement un peu plus important, au détriment du secteur tertiaire (tableau 1.3). Lanaudière est la troisième région agricole au Québec et se distingue par l'importance de son secteur bio-alimentaire relatif à l'élevage et à la production végétale. Pour sa part, l'industrie forestière exploite les grands boisés. La forte présence de l'industrie de matériaux marque le secteur manufacturier de Lanaudière. En effet, on y trouve différentes matières telles que le caoutchouc, le plastique, les produits métalliques, les minéraux non métalliques ainsi que le bois. L'accroissement rapide de la population ainsi que la diversification de l'économie comptent parmi les principaux facteurs qui favorisent l'économie régionale.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Lanaudière	2,1	26,7	71,2
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 dans Lanaudière et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Lanaudière	7,2	67,8	7,1
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

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

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

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

La région de Lanaudière a connu les mêmes fluctuations en terme d'emploi que l'ensemble du Québec. La situation de l'emploi s'est grandement améliorée depuis 1998 et le taux de chômage a connu une baisse. Selon le tableau 1.4, le taux de chômage dans Lanaudière en 2001 (7,2 %) était plus bas que celui de l'ensemble du Québec (8,7 %). Le taux d'emploi était similaire dans la région (67,8 %) que dans l'ensemble du Québec (67,6 %) tandis que le taux d'assistance-emploi était plus bas (7,1 %) que dans l'ensemble de la province (8,8 %).

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 Lanaudière et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Au cours de cette période, la région de Lanaudière s'est maintenue légèrement en dessous de la moyenne québécoise tandis que la variation 1989-2001 démontrait une bonne amélioration du revenu personnel.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Lanaudière et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Lanaudière	14 554	18 488	27,0
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 indique que la situation économique de Lanaudière était plus ou moins proche de la moyenne québécoise en 1989. En revanche, elle a connu une légère dégradation entre cette 1989 et 2001.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Lanaudière et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Lanaudière	99,0	98,6
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population de Lanaudière a un profil de scolarité relativement proche de celui de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant eu un diplôme d'études secondaires en 1990-1991 était légèrement plus basse dans la région (74,7 %) que dans l'ensemble du Québec (76,8 %). Cependant, en 2000-2001, cette fraction était relativement plus élevée dans Lanaudière (83,8 %) que dans l'ensemble provincial (82,5 %). Au cours des dix dernières années, tant dans la région que dans l'ensemble du Québec, le taux d'obtention de diplômes d'études secondaires s'est nettement amélioré (tableau 1.7).

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

	1990-1991	2000-2001
	%	%
Lanaudière	74,7	83,8
Le Québec	76,8	82,5

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

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

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Lanaudière	43,2	55,9	15,1
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région s'est maintenue, depuis 1990, légèrement en dessous de celle de l'ensemble du Québec. Par ailleurs, la variation entre 1990 et 2001 demeure assez faible (15,1 %) comparativement à celle de l'ensemble du Québec (32,1 %) ¹⁰.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans Lanaudière 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). Dans Lanaudière, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est améliorée au cours des années et ce, relativement plus que dans l'ensemble du Québec (tableau 1.9). Par contre, la proportion de personnes de Lanaudière qui se perçoivent en moyenne ou mauvaise santé demeure légèrement plus élevée que celle de l'ensemble des Québécois.

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

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Lanaudière	12,2	11,6	-4,9
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

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

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans la région de Lanaudière, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a été stable entre 1986 (74,9 %) et 1996 (74,4 %). Ce taux est bien plus élevé que la moyenne québécoise qui a, elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996)¹¹.

La proportion des ménages de Lanaudière qui consacre 30 % et plus de ses revenus aux dépenses de logement a généralement été supérieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, à l'exception du cas des propriétaires en 1986 (tableau 1.10).

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Lanaudière	13,0	17,3	37,0	43,7
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 relativement plus importante dans la région de Lanaudière (-24,8 %) qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 6 708 à 5 042 au cours de la même période.

LES RESSOURCES MÉDICALES

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

¹¹ Idem, p.48.

Lanaudière, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru de 1993 à 2000, passant de 110 à 122 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer. Par contre, le nombre de médecins demeure proportionnellement moins élevé dans Lanaudière.

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

	1993	2000	Variation 1993-2000
Lanaudière	110	122	10,9%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a bénéficié d'une augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 18,9 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 5,5 % pendant la période 1993-2000. Pour le personnel soignant, autres que les médecins, la situation était plus ou moins comparable. En l'an 2000, on comptait dans la région de Lanaudière 590 employé-es¹² pour 100 000 personnes, soit une hausse de 11,7 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées s'est accru de 22,5 % dans Lanaudière pour s'établir à 321 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant par contre, une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes. Cependant, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a chuté de 14,8 % dans la région, ce qui est toutefois une baisse moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). Au niveau du nombre d'infirmières auxiliaires, il y a encore du rattrapage à faire dans la région comparativement à l'ensemble du Québec.

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Lanaudière et le Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Lanaudière	321	22,5	75	-14,8%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

¹² En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

Chapitre 2

L'incapacité dans la région de Lanaudière

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 régionale¹³.

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.

¹³ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Par exemple, pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

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

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

Nous avons également utilisé les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées (selon la définition du ministère) aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT)¹⁴.

¹⁴ Plus précisément, les services spécialisés ou mesures actives d'emploi aux personnes faisant face à des difficultés particulières liées à l'accès au marché de l'emploi sont les suivants. a) L'axe de préparation à l'emploi, qui vise à permettre aux personnes défavorisées au plan de l'emploi d'acquérir ou de développer des compétences personnelles en réalisant des activités intégrées de préparation et d'insertion en emploi en vue d'entrer sur le marché du travail. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'emploi*. b) L'axe d'insertion à l'emploi regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail*. c) La catégorie autres axes regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*. Quant au CIT, il a pour but de favoriser l'embauche d'une personne handicapée en accordant une subvention salariale à un employeur pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes qui veulent et peuvent intégrer une entreprise ordinaire.

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

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹⁵. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁶. 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 standard¹⁷ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁸ % en 1998 (ISQ, 2001). La «condition d'incapacité» ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure 2.1, la région de Lanaudière a le taux d'incapacité le plus élevé (18,9 %) de l'ensemble du Québec (15,2 %).

¹⁵ La moyenne québécoise est toujours calculée en incluant les valeurs de la région décrite dans le calcul.

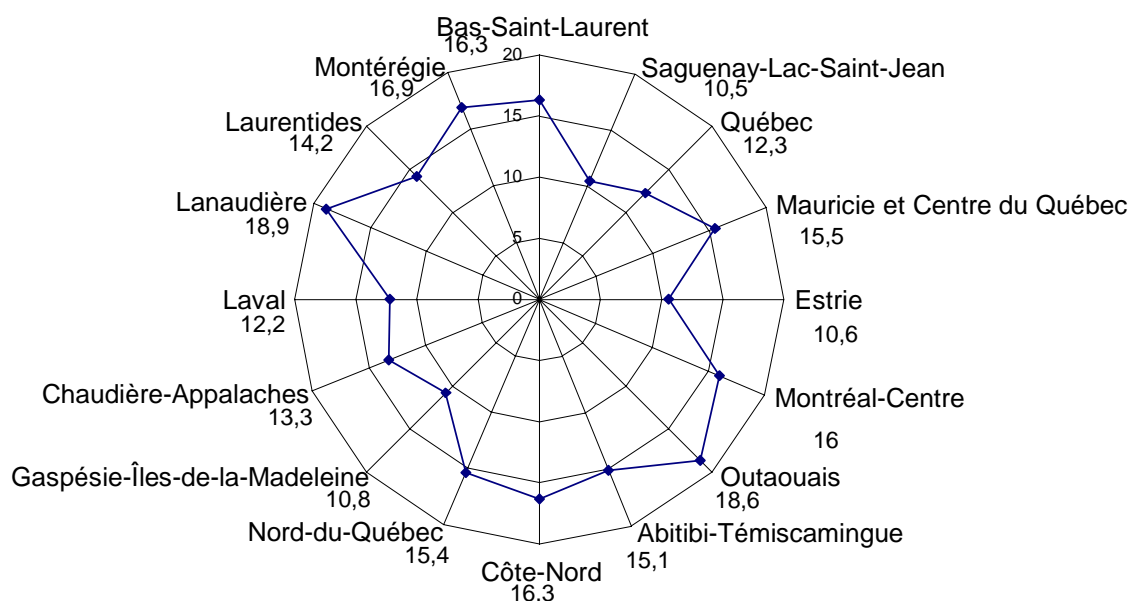
¹⁶ Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. 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.

¹⁷ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

¹⁸ Pour l'ensemble du portrait, les statistiques portent exclusivement sur la population vivant en ménage privé.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 1998



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. Il faut également tenir compte du fait que pour certains, la vie commence avec une incapacité, alors que pour d'autres, l'apparition d'une incapacité se produit pendant l'enfance ou pendant l'âge adulte.

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans¹⁹ 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

¹⁹ 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.

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

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans la région de Lanaudière, 16 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 47,9 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités dans Lanaudière est plus élevée dans les deux catégories d'âge.

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 %	
Lanaudière			
15-64 ans	16,0	Légère	11,5
		Modérée ou grave	5,0
65 ans et plus	47,9	Légère	24,1*
		Modérée ou grave	23,8
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit

pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité²⁰ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²¹. Dans Lanaudière, les personnes de 15 à 64 ans sont doublement plus concernées par des incapacités légères (11,5 %) que par des incapacités modérées ou graves (5 %). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont autant concernées par des incapacités modérées ou graves (23,8 %) que par des incapacités légères (24,1 %*). De plus, ces dernières personnes sont proportionnellement plus sujettes à des incapacités légères et modérée ou grave que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (tableau 2.1).

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité chez les femmes est légèrement supérieur (16 %) à celui des hommes (14 %) (ISQ, 2001 : 78). Par ailleurs, les données de l'EQLA révèlent que, dans Lanaudière, il existe peu de différence hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Plus de 60 % des hommes et des femmes de Lanaudière ont une incapacité de gravité légère (tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les hommes et les femmes de Lanaudière sont proportionnellement plus nombreux à avoir une incapacité légère et moins nombreux à avoir une incapacité modérée ou grave comparativement à 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	Lanaudière	65,0	35,0*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Lanaudière	62,5	37,5	100
	Le Québec	58,9	41,1	100

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

Bien qu'une personne puisse avoir plusieurs incapacités, l'EQLA révèle que 52,2 % de la population de plus de 15 ans avait une seule incapacité et que 28,6 % en avait deux. C'est

²⁰ 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.

pourquoi nous portons un regard sur la prévalence des incapacités exclusives et de ses relations avec les fonctions atteintes (tableau 2.3).

Au Québec, près d'une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge²² (tableau 2.3). La proportion des personnes dans Lanaudière qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement supérieure (53,6 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est relativement moindre dans Lanaudière (12,7 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). La proportion de personnes dans la région avec des incapacités liées à des limitations multiples (27,6 %) était comparable à celle de l'ensemble de la province (28,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité.

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

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Lanaudière	12,7*	53,6	6,1**	27,6	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie²³ et le vieillissement (tableau 2.4). Dans Lanaudière, 42 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les autres origines

²¹ Soulignons que le taux d'incapacité a connu une hausse significative chez tous les sous-groupes d'âge entre 1986 et 1998 (ISQ, 2001).

²² 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).

²³ 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.)

de problèmes de santé physique sont toutes sur-représentées dans la région de Lanaudière, et en particulier, les origines liées à «d'autres causes» (17 %*).

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 %
Lanaudière	42,0	17,0*	24,0*	17,0*	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	Lanaudière	29,5*	34,7	26,3*	9,5**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Lanaudière	15,4	37,3	31,9	14,3
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

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

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons dans Lanaudière une part plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité (34,7 % versus 30,9 %). De plus, 26,3 %* de la population de Lanaudière ayant une incapacité a effectué des études collégiales comparativement à 22,7 % dans l'ensemble de la province.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec ou sans incapacité était relativement moins élevé dans Lanaudière par rapport à la moyenne québécoise, à l'exception du salaire des hommes avec incapacité (18 010 \$ versus 17 758 \$ au Québec, tableau 2.6). Le revenu moyen des femmes avec incapacité dans Lanaudière était de 11 689 \$ versus 12 696 \$ dans l'ensemble du Québec). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans Lanaudière était de 11 507 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité.

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999\$). Au Québec, près de 55 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$. Dans Lanaudière, cette proportion est réduite à environ 45 %*, tandis qu'une proportion plus élevée de personnes touchent un revenu supérieur à 40 000 \$ (17,3 %*) comparativement à l'ensemble de la province (9,7 %).

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

Revenu moyen personnel (1996)								
		Homme	Femme					
		\$	\$					
Avec incapacité	Lanaudière	18 010	11 689					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Lanaudière	29 517	17 312					
	Le Québec	29 533	18 379					
Catégories de revenu personnel (1998)								
		Moins de 11 999 \$	12 000 à 19 999 \$	20 000 à 29 999 \$	30 000 à 39 999 \$	40 000\$ et plus	Non disponible	Total
		%	%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Lanaudière	26,5*	18,4*	17,3*	9,2**	17,3*	11,2	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Lanaudière	24,1	15,1	21,0	12,7	19,3	7,8	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 Lanaudière, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 51 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. C'est une proportion similaire à celle de l'ensemble des Québécois de même condition (51,7 %). La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité (33 % versus 79,3 %). Par ailleurs, les personnes avec incapacité dans Lanaudière tiraient une part légèrement plus grande de revenus d'emploi (33 %) que leurs vis-à-vis de l'ensemble du Québec (29,3 %). À l'inverse, la part tirée des autres revenus, comprenant notamment les allocations de la CSST et de la SAAQ, était moindre dans Lanaudière.

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

	Revenus d'emploi		Transferts gouvernementaux		Autres revenus	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec Incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Lanaudière	33,0	79,3	51,0	13,3	16,0	7,4
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que dans la population ayant une incapacité dans Lanaudière, près d'une personne sur deux (49,6 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, 28,3 % se percevait pauvre, comparativement à 17,6 % de la population sans incapacité de la région.

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	Lanaudière	13,3*	49,6	28,3	6,2**	2,7***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Lanaudière	17,8	59,2	17,6	2,6**	2,8***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

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

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans Lanaudière, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (13,7 % et 5,0 %) (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 Lanaudière, les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 24,6 % et 23,7 %. 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 %
Lanaudière	13,7	5,0	24,6	23,7
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

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

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

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

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 parenté²⁴). Parmi les personnes avec incapacité de Lanaudière, la proportion qui obtient un soutien social élevé est presque équivalente (70,3 %) à la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant à elles, les personnes sans incapacité ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes sont en plus grande proportion à bénéficier d'un soutien social élevé, tant dans la région (78,8 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

²⁴ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions : il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Lanaudière	26,1*	70,3	3,6***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Lanaudière	18,6	78,8	2,6***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
<p>* 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</p>					

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 emploi²⁵.

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	Lanaudière	34,8	28,6	22,3*	9,8**	4,5***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Lanaudière	60,6	13,7	10,3	2,4**	13,1***	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 que dans Lanaudière, était inactive en 1998. Dans la région de Lanaudière, 28,6 % des personnes avec incapacité tenaient maison, comparativement à 19,3 % de l'ensemble des

²⁵ Pour des raisons de confidentialité la catégorie « étudiant » a été regroupée avec celle des « autres réponses ».

Québécois de même condition. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable était à la retraite (22,3 %* versus 33 % dans l'ensemble du Québec). Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152) ²⁶. 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)²⁷.

Bien que nous traitions davantage de la question du travail dans une section subséquente, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001) ²⁸. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2% versus 81,1%) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de Lanaudière, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 34,8 % alors que la proportion

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

²⁷ Toutes les statistiques concernant la fréquentation scolaire dans les régions ne sont pas statistiquement significatives. Dans une section subséquente, nous décrirons en détails la fréquentation scolaire des enfants et des étudiants à partir d'autres sources que celles de l'EQLA.

²⁸ Ces données ne sont pas présentées sous forme de tableau dans le présent chapitre.

calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par ailleurs, au Québec, 14,1 % des personnes ayant des incapacités étaient sans emploi. À cet égard, la donnée pour Lanaudière est peu fiable.

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 désavantage²⁹. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus élevée de personnes de Lanaudière vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (26,5 % versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres, à l'exception de la proportion des personnes ayant une dépendance modérée ou forte qui est de 16,8 %* versus 25,7 % dans l'ensemble du Québec. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

²⁹ En détails, les catégories se définissent comme suit : a) la dépendance forte réfère aux personnes dépendantes envers les autres pour les soins personnels ; b) la dépendance modérée exclut la catégorie précédente, et réfère à la dépendance envers les autres pour les courtes sorties ; c) la dépendance légère exclut les catégories précédentes et réfère à la dépendance envers les autres pour les travaux lourds ; d) les limitations dans l'activité principale sans dépendance excluent les catégories précédentes et réfèrent aux limitations à l'école, au travail ou à la maison ; e) les limitations dans d'autres activités excluent les catégories précédentes et réfèrent à l'incapacité de faire du sport, des loisirs et de longs déplacements; f) la catégorie « sans désavantage » réfère aux personnes n'ayant aucune des limitations précédentes malgré la présence d'une incapacité.

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

	Dépendance modérée ou forte %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Lanaudière	16,8*	20,5	27,6	8,6*	26,5	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 techniques³⁰. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avait constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

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

³⁰ 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).

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 Lanaudière (tableau 2.13), 83,9 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (voir le tableau 2.1).

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

		Aucune %	Au moins une %
Lanaudière	Légère	83,9	15,3*
	Modérée ou grave	62,7	37,3*
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1

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

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

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : dans la région de Lanaudière, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, 95,6 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires (comparativement à 91,9 % dans l'ensemble du Québec).

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

	Oui %	Non %
Lanaudière	4,4**	95,6
Le Québec	8,1	91,9

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

L'aide domestique

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

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

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

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

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

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

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

À l'échelle de la région de Lanaudière, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 66,7 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours	Au moins 1 fois par semaine	NSP	Total
	%	%	%	%
Lanaudière	28,6**	66,7*	4,8	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

La même proportion de personnes, avec incapacité légère dans Lanaudière, réussit à faire seule son ménage courant que celle de l'ensemble du Québec (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. Une plus forte proportion de la population de Lanaudière ayant une incapacité modérée ou grave (42,6 %) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %).

À l'échelle québécoise, il faut signaler que la source de l'aide, pour faire le ménage, demeure principalement le conjoint ou les enfants (60 %). Les amis, les bénévoles et les

personnes apparentées représentaient la deuxième source d'aide en importance (ISQ, 2001: 218). Par ailleurs, le réseau des CLSC était très peu utilisé comparativement à celui des autres sources (comprenant les organismes communautaires).

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

		La personne seule	La personne avec une autre	Une autre personne	NSP	Total
		%	%	%	%	%
Incapacité légère	Lanaudière	54,2	22,9*	22,0*	0,8	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Lanaudière	42,6	23,5*	32,4*	1,5	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100

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

Au sein de la population ayant une incapacité dans Lanaudière, 42,4 %* des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (35,1 %). Signalons que les besoins d'aide non comblés diffèrent peu entre les milieux urbains et ruraux à l'échelle du Québec (ISQ, 2001 : 215).

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

		Oui %
Besoins d'aide non comblés pour tâches domestiques	Lanaudière	42,4*
	Le Québec	35,1

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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale dans la région de Lanaudière (41 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient inférieures aux besoins exprimés pour l'ensemble du Québec (49,5 %). Il est à

constater qu'à l'échelle québécoise, les personnes les plus pauvres, de même que celles qui ont une incapacité modérée ou grave, étaient plus nombreuses à solliciter de « l'aide totale ».

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

		Oui %
Besoins d'aide totale	Lanaudière	41,0
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

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

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de Lanaudière révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était plus élevée (90,8 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement au Québec, une part plus grande des personnes handicapées de Lanaudière était active sur le marché du travail. (Voir également, plus loin dans le chapitre, la section sur la participation aux activités de loisirs).

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

	Limitation à quitter la demeure ou confiné %	Aucune limitation à quitter la demeure %	NSP %	Total %
Lanaudière	9,2*	90,8	-	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence				
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement				
*** Coefficient de variation non calculé				
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998				

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la mobilité des personnes. Dans Lanaudière, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilé par l'OPHQ, 78,4 % de la population avec incapacité de Lanaudière conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 84,7 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %²). Par ailleurs, 9,2 % des personnes handicapées de Lanaudière disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. Dans la région, 3,7 %¹ des personnes avec incapacité avaient recours au transport collectif ou aux taxis. C'est donc dire que pour se rendre au travail, ces modes de transport, qui incluent les services de transport adapté, étaient marginalisés.

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
	%	%	%	%	%	%
Lanaudière	78,4	84,7	9,2	6,4	3,7 ¹	2,3
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8
¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a Information non disponible.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

Les statistiques de l'EQLA révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de Lanaudière (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 61 % 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 (79,7 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour Lanaudière 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	Lanaudière	79,7
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Lanaudière	61,0
	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	Lanaudière	8,3**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Lanaudière	6,8**
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Lanaudière	9,3*
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

À défaut de pouvoir obtenir des aides techniques, certaines personnes ayant une incapacité sont accompagnées pour effectuer leurs déplacements. À l'échelle québécoise, il est à noter que la proportion des personnes qui ont des besoins d'accompagnement est légèrement supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) ³¹. Dans

³¹ Les courts trajets sont des déplacements de moins 80 km alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

la région de Lanaudière, 9,3 %* des personnes avec incapacité avaient des besoins d'accompagnement pour les longs trajets, comparativement à 14,5 % de l'ensemble des Québécois de même condition.

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 légèrement plus aigu dans Lanaudière où 28,4 %* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. De façon générale, les femmes et les personnes de plus de 65 ans sont proportionnellement plus nombreuses à ne pas pouvoir effectuer de longs trajets.

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

		Oui %
Incapacité légère	Lanaudière	5,1**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Lanaudière	28,4*
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités³². 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

³² 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.

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

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient proportionnellement nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on compte des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires ³³(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de Lanaudière était composée de 1,7 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,3 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	Primaire %	Secondaire %
Lanaudière	1,7	1,3
Le Québec	1,6	1,6

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

Dans la région de Lanaudière, la classement des élèves handicapés par type d'incapacité est différent de celui de l'ensemble du Québec. Dans la région, une plus forte proportion de

³³ 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.).

jeunes avec incapacité a une incapacité liée à la communication (37,2 %) ou des troubles de développement (22 %), que l'ensemble des jeunes québécois de même condition (respectivement 30,3 % et 17 %). Par contre, une plus faible proportion d'élèves de Lanaudière a une incapacité d'ordre intellectuel (20 %), par rapport à l'ensemble de la province (27,9 %, tableau 2.25).

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

	Intellectuelle %	Mobilité² %	Communication³ %	Développement⁴ %	Autres⁵ %
Lanaudière	20,0	19,1	37,2	22,0	1,6
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.					
² Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.					
³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.					
⁴ Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.					
⁵ Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.					

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Dans la région de Lanaudière, en 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (46,5 %) ou des classes spéciales (38,5 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (37,8 %) et des écoles spéciales (32,2 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire était calquée sur le modèle observé dans Lanaudière ; le passage du primaire au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale (tableau 2.26).

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Lanaudière	Primaire	46,5	38,5	15,0
	Secondaire	30,1	37,8	32,2
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.				

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Dans la région de Lanaudière, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était plus élevée que celle dans l'ensemble du Québec (52,2 % versus 50,7 %) alors que le nombre de jeunes aux études à temps partiel était moins élevé (3,2 %² versus 6,9 %).

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		Fréquenté à temps plein		Fréquenté à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Lanaudière	44,6	32,7	52,2	61,8	3,2 ²	5,5
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1

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

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

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

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

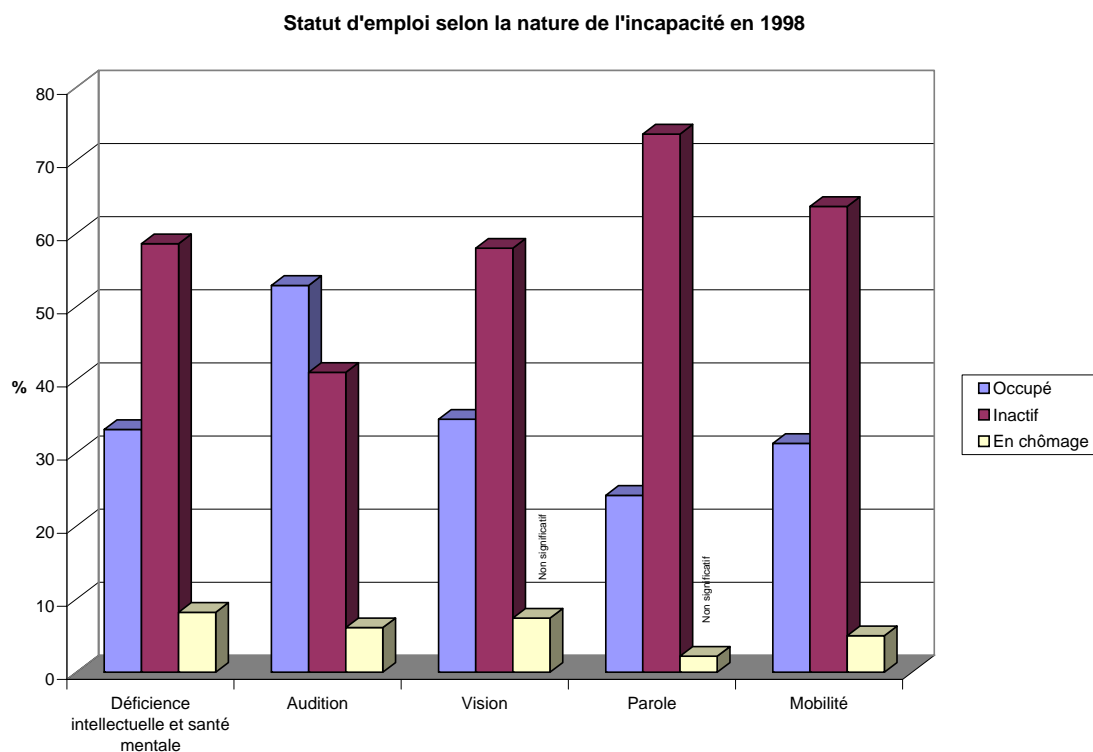
La participation au marché du travail

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

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

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

Figure 2.2
Statut d'emploi selon la nature des incapacités



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

D'autre part, à l'échelle québécoise, 78,6 % des personnes ayant une incapacité travaillaient à temps plein, notamment à l'intérieur d'entreprises de moins de 19 employés (39,4%). (ISQ, 2001 : 286). Un sondage de l'OPHQ auprès de 1612 entreprises ayant 10 à 49 employés (CAMO, 2001) indique que le taux d'emploi des personnes handicapées était de 0,72 % en 1997. Les résultats d'un sondage de Léger et Léger datant de 1998-99 et mené auprès de 1012 entreprises de plus de 50 employés, révélaient qu'en moyenne 68,5 % des entreprises interrogées n'avaient pas d'employés handicapés. Le taux d'emploi des personnes handicapées était globalement de 0,48 % et il grimpeait à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (Idem).

À l'échelle régionale, 34,8 % des personnes avec incapacité dans Lanaudière occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit 7 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 40 % des personnes inactives de Lanaudière se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Par conséquent, une proportion plus grande de personnes avec incapacité dans Lanaudière se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 42,9 % des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limitée dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Lanaudière	40,0	17,1**	42,9	100
Le Québec	53,7	18,2	28,1	100

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

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

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

Bien entendu, l'insertion professionnelle des personnes handicapées est facilitée grâce aux diverses interventions gouvernementales en matière d'emploi. Pour la période d'avril 2001 à mars 2002, 625 participations de personnes handicapées résidant dans Lanaudière 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 » (38,6 %) ainsi que « les autres axes » (49,3 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Signalons que la proportion des personnes handicapées dans Lanaudière qui participaient à l'axe d'insertion en emploi était plus élevée (14,6 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (8,4 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Lanaudière	241	38,6	91	14,6	308	49,3	125	20,0	625	11,1
Le Québec	5198	40,7	1076	8,4	5788	45,3	3024	23,7	12773	10,2

Source: MESS, Direction générale adjointe de la recherche, de l'évaluation et de la statistique, avril 2003

1. Le nombre d'individus distincts signifie qu'on a retenu une seule fois un même individu par catégories. Toutefois, un même individu peut être comptabilisé dans plus d'une catégorie.

2. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services d'aide à l'Emploi*.

3. Cet axe regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail*.

4. Cet axe regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*.

5. Estimation du LAREPPS à partir des données du mois de mars 2002.

La participation aux activités physiques et de loisirs

Selon la nature et la gravité de l'incapacité, plusieurs obstacles peuvent complexifier la pratique des loisirs et surtout, des activités physiques. Malgré tout, selon l'EQLA, plus de 65 % de la population avec incapacité pratiquaient des activités physiques pendant leurs heures de loisirs (ISQ, 2001: 309). Signalons que l'EQLA distingue sept types d'activités : la marche, les activités individuelles estivales (vélo, golf, etc.), les activités individuelles hivernales (patinage, ski, etc.), les sports d'équipe, les sports en duel, le conditionnement physique et les autres activités physiques (jardinage, danse, baignade, etc.). Par la nature même de certaines activités, nous pouvons constater que les jeunes sont plus susceptibles de faire des activités physiques³⁴ que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

Dans la région de Lanaudière, 76,1 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion comparable à celle de l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique

d'activités physiques est réduite à 44,8 %. Cette participation dans la région de Lanaudière est légèrement inférieure 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	Lanaudière	76,1	81,4
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Lanaudière	44,8	58,2
	Le Québec	46,8	62,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁵ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans Lanaudière, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (81,4 %, tableau 2.30). Cette proportion est plus élevée que celle calculée à l'échelle du Québec (78,1 %). Par ailleurs, la population de Lanaudière ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (58,2 %) qu'aux activités physiques (44,8 %), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

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

³⁴ 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)

³⁵ 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 ».

La population de Lanaudière avec incapacité légère est proportionnellement plus nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31). Cette tendance est également présente chez les personnes de Lanaudière qui ont des incapacités modérées ou graves.

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	Lanaudière	54,2	47,5
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Lanaudière	61,8	43,3
	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 de la région de Lanaudière traduit les nuances marquées entre la situation de la région et celle de l'ensemble du Québec, relativement à l'incapacité. Globalement, les données statistiques pour les personnes avec et sans incapacité vivant dans la région indiquent un taux de croissance des personnes ayant 65 ans et plus de l'ordre de 7,9 (versus 2,3 dans l'ensemble du Québec), un revenu personnel plus bas que celui de l'ensemble provincial (tableau 1.5) et un profil de scolarité proche de celui de l'ensemble des Québécois. Concernant l'état de la santé, une proportion plus élevée de personnes à Lanaudière se perçoit en moyenne ou mauvaise santé, comparativement à l'ensemble des Québécois (tableau 1.9). De plus, au niveau des ressources médicales, la région connaît un nombre moins élevé de médecins et d'infirmières (tableaux 1.11 et 1.12).

En 1998, le taux d'incapacité dans Lanaudière (18,9 %) était le plus élevé de l'ensemble de la province du Québec (15,2 %, figure 2.1). La prévalence des incapacités dans la région était

plus élevée, tant chez les personnes ayant entre 15 à 64 ans (16 % versus 12,6 %) que chez celles ayant plus de 65 ans (47,9 % versus 41,6 %, tableau 2.1). En ce qui a trait à la nature exclusive des incapacités, les personnes de Lanaudière étaient proportionnellement un peu plus nombreuses à avoir des incapacités liées à la motricité (53,6 %) mais légèrement moins nombreuses à avoir des incapacités liées à la communication (12,7 %*), comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (respectivement 49,3 % et 14,5 %, tableau 2.3). Des proportions plus élevées de personnes tiraient l'origine de leurs incapacités du travail, d'accidents ou d'autres causes, et significativement moins d'une maladie ou de naissance, comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.4).

Alors que globalement le revenu moyen personnel était moins élevé dans la région que dans l'ensemble du Québec (tableau 1.5), le revenu des hommes avec incapacité était légèrement supérieur à celui de l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.6). Les personnes avec incapacité de Lanaudière étaient moins nombreuses à avoir des salaires inférieurs à 20 000 \$ (44,9 %) comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (55,9 %) et étaient moins nombreuses à se considérer pauvres (28,3 % versus 29,9 %). Quant à la composition du revenu, une part plus importante des personnes ayant des incapacités dans la région tiraient ses revenus d'un emploi (33 %) comparativement à l'ensemble des Québécois (29,3 %, tableau 2.7). Le statut d'activité des adultes indiquait que 34,8% des personnes avec incapacité de la région étaient en emploi en 1998, comparativement à 27,8 % de l'ensemble des Québécois de même condition (tableau 2.11). De plus, 42,9 % des personnes avec incapacité de Lanaudière disaient être capables de travailler versus 28,1 % des Québécois de même condition (tableau 2.28). Par ailleurs, dans la région plus de personnes avec incapacité disent tenir maison (28,6 %) et moins se disent à la retraite (22,3 %*), comparativement au reste du Québec (respectivement 19,3 % et 33 % à l'échelle de la province).

À travers l'indice de désavantage social, on dénote des dépendances et des limitations moins fortes dans la région. Une proportion moins forte de gens ont été classés comme ayant une dépendance modérée ou forte (16,8 %* versus 21,3% dans l'ensemble du Québec, tableau 2.12) tandis qu'une proportion légèrement plus élevée de personnes vit sans désavantage par rapport à l'ensemble de la province. Cependant, en ce qui a trait au soutien social, les proportions sont comparables à celles de l'ensemble du Québec (tableau 2.10).

Les personnes avec incapacité de Lanaudière sont relativement moins nombreuses à recourir à des aides techniques (tableaux 2.13 et 2.22) et à avoir des besoins d'aide totale (tableau 2.18), comparativement à l'ensemble de la province. Ces personnes sont d'ailleurs plus nombreuses à n'avoir aucune limitation à quitter la demeure (90,8 %) que l'ensemble des Québécois de même condition (86,1 %, tableau 2.19). Pour ce qui est du transport, un nombre notablement plus élevé de personnes avec incapacité de Lanaudière a recours au véhicule comme moyen de transport comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (tableaux 2.20 et 2.21). Comparativement à l'ensemble des Québécois, la population avec incapacité légère de la région pratique un peu plus d'activités physiques ou de loisirs, tandis que la population avec incapacité modérée ou grave en effectue un peu moins (tableau 2.30). Finalement, sur le plan scolaire, les jeunes handicapés de la région ont relativement plus d'incapacités liées à la communication ou au développement que dans l'ensemble du Québec (tableau 2.25). Quant à la répartition des élèves avec incapacité par type de classe, le modèle de la région est proche de celui de l'ensemble du Québec (tableau 2.26).

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 Lanaudière

AVANT-PROPOS

Rappelons que la région de Lanaudière compte une population d'environ 400 000 personnes et qu'elle est divisée en près de 70 municipalités. La région de Lanaudière est subdivisée en six municipalités régionales de comté. Les MRC Matawinie, D'Autray, Joliette et Montcalm composent la partie Nord de la région tandis que les MRC L'Assomption et Les Moulins sont situées au sud. Près de 60% de la population totale de la région se retrouve sur deux territoires de MRC, soit celles de l'Assomption et Les Moulins, situées en périphérie de Montréal, au sud de la région. Ces deux territoires de MRC ne représentent qu'environ 10% de la superficie totale. Les quatre autres MRC ne regroupent que 42% de la population, sur une étendue représentant 90% de la superficie totale. Les services de transport y sont encore peu déployés, ce qui pose certains problèmes d'accessibilité à l'ensemble des services.

Les établissements du réseau de la santé et des services sociaux

Il est important de souligner que la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière (RRSSSL) n'a pas été établie à partir d'un Conseil régional de la santé et des services sociaux (CRSSS). Le CRSSSL (Laurentides-Lanaudière) est devenu la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (RRSSSL). La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Lanaudière a donc été créée de façon autonome en 1992 et est devenue l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Lanaudière en 2003. Pour desservir la population, la région de Lanaudière compte 18 établissements³⁶ de santé et de services sociaux dont 12 publics, 3 privés conventionnés et 3 privés non conventionnés. Ce sont plus précisément les établissements suivants : deux centres hospitaliers, deux CLSC, quatre CLSC-CHSLD, sept CHSLD, un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, un centre de réadaptation en déficience physique et un centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (RRSSSL 2003 : 16).

³⁶ En ligne – www.connexion-lanaudiere.qc.ca/sante/repertoi. 2004-10-22

Les centres hospitaliers (CH)

Les centres hospitaliers offrent des services de diagnostics, des soins médicaux généraux et spécialisés, des soins infirmiers, des services psychosociaux spécialisés, des services préventifs et des services de réadaptation. Le centre hospitalier régional de Lanaudière offre des soins généraux et spécialisés dans la partie nord de la région. Il est chargé d'une mission régionale pour les services de psychiatrie sous les volets pédopsychiatrie, alcoolisme et toxicomanie ainsi que pour les soins de longue durée. Il compte 3 000 intervenants, 308 lits pour des soins de courte durée et 634 lits pour les soins de longue durée. Le centre hospitalier Pierre-Le Gardeur, centre hospitalier de soins généraux et spécialisés dans la partie sud de Lanaudière, compte près de 251 lits et 1 650 employés. L'équipe médicale regroupe 212 médecins spécialistes et omnipraticiens.

Les centres locaux de services communautaires (CLSC)

Les CLSC offrent des services de santé et des services sociaux de première ligne à la population de leur territoire. Il peut s'agir de services de nature préventive ou curative, de services de réadaptation ou de réinsertion sociale. Ils sont responsables du service téléphonique Info-Santé CLSC, ouvert 24 heures par jour, 7 jours par semaine. La région de Lanaudière compte six CLSC (incluant 4 CLSC-CHSLD), qui sont la principale porte d'entrée du réseau de la santé et des services sociaux.

Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les CHSLD sont un milieu de vie substitut pour les adultes lourdement atteints par les effets de l'âge et la maladie. Ils offrent notamment des services d'hébergement, de surveillance, de réadaptation, des services psychosociaux, médicaux, infirmiers et pharmaceutiques. La région de Lanaudière compte quatre CLSC-CHSLD publics, quatre centres privés conventionnés et trois centres privés non conventionnés (RRSSSL 2003 : 16).

Les Centres de réadaptation (CR)

Les deux centres de réadaptation publics de Lanaudière ont une vocation régionale. Le Centre de réadaptation La Myriade offre et dispense des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale et communautaire à des personnes ayant des caractéristiques particulières, de même que des services d'accompagnement et de support à leur entourage. La clientèle est desservie par une des quatre constituantes du centre, selon ses besoins, soit le service de réadaptation en déficience intellectuelle Les Filandières, le service de réadaptation en santé mentale Le Parcours ou le service de réadaptation en troubles envahissants du développement L'Émergence. La quatrième constituante, le service de ressources de type familial Le Polygone, assure à l'ensemble des établissements de la région de Lanaudière un parc régional de ressources de type familiales accueillant des enfants et des adultes en besoin d'hébergement. Le Centre de réadaptation Le Bouclier est un centre de réadaptation en déficience physique qui a pour mission d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tous âges ayant une déficience auditive, de la parole et du langage, motrice ou visuelle des régions de Lanaudière et des Laurentides.

Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse

Établissement à vocation régionale, le Centre jeunesse de Lanaudière est chargé de fournir une aide spécialisée aux jeunes qui connaissent des difficultés graves et à leurs familles, ainsi qu'aux jeunes mères qui vivent des problèmes sévères d'adaptation. Il est régi par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Loi sur la protection de la jeunesse*, la *Loi sur le système de justice pénale pour les adolescents* et le Code civil.

Les organismes communautaires

La région de Lanaudière compte plus de 200 organismes communautaires³⁷ dont 151 sont subventionnés par la Régie régionale, principalement grâce au Programme de soutien aux organismes communautaires. La majorité des organismes communautaires œuvrent dans le

³⁷ Dans ce document, le terme «organisme communautaire» n'inclut pas les entreprises d'économie sociale proprement dites ni les organismes de type «intermédiaire».

secteur de la santé et des services sociaux et 165 d'entre eux, sont regroupés au sein de la Table régionale des organismes communautaires de Lanaudière (TROCL). La TROCL rassemble des organismes régionaux, locaux et sectoriels intervenant, notamment en alco-toxico auprès des familles, des personnes handicapées et des personnes âgées, en santé physique auprès des personnes démunies et de la jeunesse, en santé mentale auprès des femmes et en éducation populaire-alphabétisation. Les organismes communautaires sont des partenaires à part entière de la Régie régionale et des établissements publics.

Les établissements du réseau de l'éducation

Deux commissions scolaires sont présentes dans la région, soit la commission scolaire des Affluents et la commission scolaire des Samares. La commission scolaire des Affluents s'étend sur 52 861 kilomètres carrés et regroupe le territoire des municipalités régionales de comté de L'Assomption et des Moulins, dont les superficies sont globalement équivalentes. La population de sept municipalités et villes est concernée. La commission scolaire des Samares est instituée sur les territoires des municipalités régionales de comté de Joliette, de Montcalm, D'Autray et le territoire de la MRC de Matawanie à l'exclusion du territoire de la municipalité de Saint-Donat³⁸.

Les écoles de langue anglaise font partie de la commission scolaire Sir Wilfrid-Laurier qui est située à Laval et qui dessert les régions de Laval, des Laurentides et de Lanaudière. Le Cégep régional de Lanaudière est le seul établissement d'enseignement supérieur complètement apparenté à la région de Lanaudière. Il offre les services éducatifs en trois constituantes : Joliette, L'Assomption et Terrebonne.

³⁸ La Commission scolaire des Laurentides dessert la municipalité de St-Donat même si celle-ci fait partie du territoire de la MRC Matawinie dans la région de Lanaudière.

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

INTRODUCTION

Pour la région de Lanaudière, le seul document exhaustif existant sur les services en déficience physique est le PROS (Plan Régional d'organisation des services) qui date de 1994. Depuis la production de ce document qui est encore aujourd'hui le document de référence, seules certaines mises à jour, plus ou moins complètes et orientées par des commandes ministérielles, ont été réalisées. Le PROS reste donc le document de référence en ce qui a trait à l'analyse de la problématique, d'autant que, pour chacun des éléments analysés, des objectifs avaient été retenus. Ces objectifs orientent encore aujourd'hui les actions de la RRSSSL ainsi que celles du CR Le Bouclier, qui est le centre de réadaptation régional en déficience physique. Toutefois, un plan de consolidation 1998-2002, produit en 1999, met à jour le plan de transformation 1995-1998 du réseau de la santé pour la région Lanaudière, lequel avait pour base de référence le PROS de 1994.

C'est donc principalement à partir de ce PROS, mais en comptabilisant les mises à jour amenées par le plan de transformation du Réseau ainsi que celui de consolidation de 1998-2002 que nous allons élaborer ce portrait de la déficience physique pour la région de Lanaudière. Ces données ont toutefois été mises à jour à l'occasion du « Bilan du Plan de consolidation de la Santé et des Services Sociaux de la Région de Lanaudière », déposé le 7 décembre 2001 (RRSSSL, 2001a).

Prévention

Dix-neuf objectifs sont retenus parmi ceux proposés dans la Politique de santé et bien-être. Ces derniers insistent davantage sur les causes multiples des problèmes ainsi que sur le contexte dans lequel ils apparaissent. On parle alors de prévention primaire et de promotion de la santé. Six de ces objectifs ont un lien direct avec la déficience physique et orientent les actions régionales lanaudoises en ce qui a trait à la prévention ainsi que dans les actions d'intervention (RRSSSL, 1994 : 83-87).

Les CLSC travaillent beaucoup en ce qui concerne la prévention des naissances prématurées ainsi que des anomalies congénitales ou génétiques. L'intervention porte particulièrement sur les suppléments alimentaires, le *counseling* diététique et le support psychosocial (RRSSSL, 1994 : 85).

La Direction de la santé publique lanauoise intervient davantage en ce qui a trait aux maladies infectieuses, s'intéressant davantage sur le retrait préventif des femmes enceintes pour éviter les risques d'infections et l'apparition d'anomalies chez le fœtus. Toujours via la Direction de la santé publique, les actions concernant les enfants et les adultes sont orientées davantage vers la vaccination, l'hygiène (en garderie particulièrement), la déclaration obligatoire suivie de l'enquête épidémiologique statutaire dans le but d'en éviter la transmission (RRSSSL, 1994 : 85).

Comme les traumatismes représentent 20% des incapacités à long terme, la Direction de la santé publique chapeaute des campagnes de sensibilisation sur les traumatismes routiers : ceintures de sécurité, casques de vélo, les véhicules tout terrain (VTT). Il en est de même pour les maladies cardio-vasculaires, les maux de dos, la surdité professionnelle ainsi que pour les problèmes de langage et de la parole (RRSSSL, 1994 : 86 –87).

De même qu'en déficience intellectuelle, une problématique particulière à la région lanauoise se pose aussi en déficience physique. Pour les deux MRC du sud, particulièrement, soit l'Assomption et Des Moulins, la proximité d'établissements montréalais ou lavallois vient influencer la donne. En effet, certains enfants de ces secteurs sont suivis à Laval ou Montréal. Comme ces établissements connaissent peu ou pas les services et ressources de la région lanauoise, les références faites ne sont pas toujours adéquates et peuvent occasionner certains délais quant à l'obtention des services.

Diagnostic

L'organisation des services médicaux semble permettre un diagnostic assez rapide en déficience physique. La Clinique d'évaluation du développement, mise en place au printemps 2003, permet d'accélérer le processus de diagnostic et de dépistage de la présence de déficience intellectuelle ou de retard de développement, ainsi que la référence aux mécanismes d'accès de différents services pour les cas complexes. Certaines activités d'information et de sensibilisation

relatives à l'annonce du diagnostic ont été offertes dans les centres hospitaliers susceptibles de desservir la population Lanaudoise (ADRLSSSSL 2004: 6).

Les CHSCD semblent être la principale porte d'entrée du réseau. Les consultations en omni-pratique ou en pédiatrie ainsi qu'en pratique plus spécialisée comme en ORL, amènent les références vers des services plus spécialisés, pour préciser le diagnostic, puis assurer un traitement et un suivi adéquats (RRSSSL 1994 : 89).

Une problématique particulière à la région de Lanaudière, qui est située près des grands centres hospitaliers montréalais, est la facilité d'y transférer des personnes qui présentent des problèmes de santé plus aigus. Toutefois, dès que la santé est stabilisée, les CHSCD lanaudois ou le CR Le Bouclier reprennent la responsabilité de l'intervention et de la réadaptation, si besoin est.

Adaptation et réadaptation

L'adaptation et la réadaptation chez les enfants de 0 à 5 ans

Concernant la déficience motrice, les services de réadaptation offerts par le CR Le Bouclier semblent complets, mais peu décentralisés donc plus difficilement accessibles aux résidents du nord de la région (RRSSSL, 1994 : 95).

Pour ce qui est des troubles de la parole et du langage, une problématique particulière est présente. Pour avoir accès à des services à partir du réseau de la déficience physique, le trouble observé doit être directement lié à une déficience physique, lien qui peut être plus difficile à établir (RRSSSL, 1994 : 96). De plus, l'offre de services semble nettement insuffisante pour cette problématique. Quant à la déficience sensorielle, il revient à l'équipe du CR Le Bouclier d'assurer les services (RRSSSL, 1994 : 96). La réadaptation fonctionnelle est principalement offerte par les CHSCD de la région. Toutefois, encore là, la proximité des hôpitaux spécialisés montréalais attire une grande partie de la clientèle (RRSSSL, 1994 : 97).

L'adaptation et la réadaptation chez les adultes

La réadaptation fonctionnelle intensive de courte durée (0-30 jours) est principalement assurée par le CR. Quatorze lits sont disponibles en région (CHRDLD pour le secteur nord et CHSLD Meilleur pour le secteur sud) jumelés à plusieurs places en services externes toujours couvertes par le CR. (RRSSSL, 1994 : 98).

En plus d'une unité de gériatrie active, un programme de suivi et de réadaptation pour les traumatismes cranio-cérébraux (TCC) a été développé au sein du CR.

Pour ce qui est des services de réadaptation visant l'autonomie fonctionnelle et l'intégration sociale et professionnelle chez les adultes, le centre de réadaptation offre un certain nombre de programmes. Il s'agit d'un programme d'aides techniques relié à la déficience motrice et un programme d'adaptation et de réadaptation visant l'intégration sociale et au travail pour les accidentés de la route ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (subventionné par la SAAQ) (RRSSSL, 1994 : 101).

Déficience sensorielle adulte

Le CR Le Bouclier offre un programme de réadaptation pour la déficience visuelle (RRSSSL, 1994 : 101-102). Ce dernier est offert à partir d'un unique point de service situé au sud de la région. Il fonctionne à partir d'un budget propre à la région, distinct de la région des Laurentides.

Les aides techniques

Le CR Le Bouclier a sous sa responsabilité deux services d'aides techniques pour desservir la région de Lanaudière.

Comme plusieurs orthèses, prothèses, fauteuils roulants, équipements de positionnement et autres aides techniques ne correspondent plus aux besoins spécialisés des personnes pour lesquelles ils avaient été fournis, ils sont rendus disponibles pour la région. Un organisme communautaire, Travail Adapté Lanaudière, a développé un service de récupération, de

réparation et de ré-allocation de ces équipements (RRSSSL, 1994 : 103). Sous la responsabilité du CR Le Bouclier, il fonctionne en partenariat avec les CLSC et les CH.

Services éducatifs

Comme partout au Québec, c'est à l'âge de 5 ans que tout enfant doit faire son entrée à l'école. Bien qu'une dérogation soit toujours possible, l'enfant doit être inscrit à son école de quartier. C'est à ce moment que l'enfant peut faire l'objet d'une évaluation de ses besoins particuliers et qu'il peut, le cas échéant, être dirigé vers des services adaptés à ses besoins particuliers (TCRAPHL, 1996 : 66).

Avant de parler de groupes ou de classes, voire même d'écoles spécialisées, l'entente MSSS-MEQ prévoit que l'encadrement des enfants et des adultes scolarisés, donc les services spécialisés à offrir, relèvent du milieu scolaire. Toutefois, les intervenants du CR peuvent devenir des ressources pour le milieu scolaire, favorisant ainsi l'intégration d'un enfant dans son milieu (RRSSSL, 1992 : 72).

Tel que mentionné, sur le territoire lanadois, il y a deux commissions scolaires: Des Affluents (sud de la région, touchant les deux MRC les plus peuplées) et Des Samares (nord de la région, touchant 4 MRC). Selon un rapport préparé par L'OPHQ en mai 2002, le tiers des adultes handicapés de la région présente une déficience intellectuelle (OPHQ, 2002 : 4). Il y a absence de services d'orientation adaptés aux besoins particuliers de ces personnes.

Pour la commission scolaire des Samares, au niveau primaire, 81 enfants handicapés sont intégrés à des classes régulières et 203 à des classes spéciales. Pour ce qui est du secondaire, 23 élèves sont en classes régulières et 109 en classes spéciales. 54 étudiants du primaire et 53 du secondaire ont des services à l'extérieur de leurs territoires respectifs suite à des ententes de services (OPHQ, 2002 : 5).

Pour ce qui est de la commission scolaire des Affluents, 258 élèves du primaire sont intégrés à des classes régulières et 238 à des classes spéciales alors que pour les élèves du secondaire, 63 sont en classes régulières et 138 en classes spécialisées. 120 élèves du primaire et 119 élèves du secondaire ont des services à l'extérieur de leur région (OPHQ, 2002 : 5).

Travail et activités productives

Le centre de réadaptation Le Bouclier a développé de l'expertise dans le domaine de l'intégration au travail des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral à la suite d'un accident de la route. Toutefois, ce service est difficilement accessible pour des raisons budgétaires.

Un module d'évaluation des capacités productives des personnes en lien avec les milieux de travail a été développé. Aussi, il vient faciliter l'intégration socioprofessionnelle en identifiant précisément les adaptations nécessaires pour les postes de travail concernés.

Le SEMO (service externe de main-d'œuvre), dorénavant reconnu comme services spécialisés par Emploi-Québec, et certains groupes communautaires sont fortement impliqués dans la sensibilisation des employeurs et des employés ainsi que dans le marketing social concernant l'intégration au travail de personnes vivant avec un handicap (RRSSSL, 1994 : 122). Essor II, le service spécialisé de main d'œuvre, dispose aujourd'hui de trois points de services sur le territoire de Lanaudière (Joliette, Terrebonne et Repentigny).

Dans l'ensemble, la formation professionnelle relève des commissions scolaires. Toutefois, à l'époque de la SQDM (Société québécoise du développement de la main d'œuvre), celle-ci fut impliquée dans le développement de la main d'œuvre et, entre autres, à l'achat de cours auprès des commissions scolaires.

La région de Lanaudière compte un seul centre de travail adapté (CTA), mais qui est divisé en deux points de services : le premier est situé à Repentigny (sud de la région) et le deuxième, à Joliette (Nord de la région). Vingt-quatre personnes handicapées (tous types de handicaps confondus) travaillent à Repentigny et quatorze au point de service de Joliette. Ces travailleurs représentent 92% de l'ensemble des travailleurs du CTA (OPHQ, 2002 : 7).

Depuis 2001, Emploi-Québec subventionne, dans Lanaudière, le programme de contrats d'intégration au travail (CIT). Aussi, selon le répertoire qui date de mars 2002, 180 entreprises seraient identifiées comme faisant partie du champ de l'économie sociale. 4,4% de ce nombre concerneraient directement les personnes handicapées (toutes clientèles confondues). Les demandes pour les CIT sont centralisées au CLE de Joliette et y sont référées par le service spécialisé Essor II (OPHQ, 2002 : 10-11).

Ressources résidentielles et habitation

Les personnes ayant une déficience physique peuvent avoir accès à certaines subventions via le programme d'adaptation de domicile (PAD). Le PAD est administré par la SHQ, mais ce sont les CLSC qui sont responsables des évaluations nécessaires. L'Association des personnes handicapées physiques et sensorielles, secteur Joliette, possède aussi une banque de logements adaptés pour son secteur.

En ce qui a trait à l'hébergement de type résidentiel, le CR La Myriade a été mandaté pour offrir ce service sur le territoire. Toutefois, les ressources intermédiaires (RI) qui sont mandatées par l'établissement ont la responsabilité de s'occuper de leurs clientèles.

Les familles d'accueil (familles qui accueillent des résidents et leur offrent un contexte familial au quotidien) sont répertoriées en déficience physique.

Dans le nord de la région, Les *Maisons d'à côté Lanaudière* sont des résidences pour personnes adultes physiquement handicapées, dont la clientèle est majoritairement atteinte de sclérose en plaques. Un projet du même type est en cours de réalisation dans le sud de la région, via un projet de logement social.

Transport

En ce qui a trait au transport des personnes ayant des incapacités fonctionnelles, le Conseil régional de transport (CRT) et les MRC en sont responsables et visent l'intégration des modes de transport. Chaque MRC gère le transport adapté sur son territoire. Les deux dernières corporations indépendantes devaient cesser leurs opérations en 2004 et être intégrées à l'organisation de leur MRC respective.

Cette nouvelle organisation du transport devrait faciliter l'interconnexion entre les territoires de MRC et ainsi permettre aux usagers d'envisager des déplacements sur l'ensemble du territoire régional.

Le programme de transport/hébergement, quant à lui, s'adresse spécifiquement aux personnes handicapées et il est centralisé à la RRSSSL (OPHQ, 2002 : 10; TCRAPHL, 1996 :

31). D'autre part, le programme d'évaluation pour la conduite automobile est sous la responsabilité du CR Le Bouclier.

La région de Lanaudière bénéficie depuis quelques années d'un regroupement des usagers de transport adapté (RUTAL).

Soutien à la famille et aux proches

Dans la région de Lanaudière, quatre principales stratégies sont mises de l'avant dans le but de supporter les personnes et les familles : le soutien aux rôles parentaux, une compensation financière pour le transport, l'hébergement et pour le soutien à la famille, un ajustement des services en fonction des rôles parentaux et une meilleure information concernant l'ensemble des services et des budgets accessibles (RRSSSL, 1994 : 104).

Certains groupes communautaires offrent un service d'accueil, de référence et même d'accompagnement dans les démarches d'obtention des services. Toutefois, certains secteurs du territoire restent plus ou moins desservis à ce niveau (RRSSSL, 1994 : 105). Les organismes communautaires offrant généralement ces services sont membres de la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL) (RRSSSL, 1992: 63-64).

Soutien aux rôles parentaux

Le soutien aux rôles parentaux s'adresse aux parents handicapés d'enfants non handicapés ou encore aux parents d'un enfant handicapé. Il vise à supporter les parents dans leurs rôles (RRSSSL, 1994 : 106).

Le répit-dépannage fait partie du soutien aux rôles parentaux. Dans Lanaudière, pour éviter l'épuisement des parents, certaines ressources se sont développées. En plus du support financier qui peut être accordé à une famille lui facilitant ainsi l'accessibilité a des ressources de répit, de gardiennage ou même de dépannage, certaines ressources se sont organisées avec la collaboration du milieu communautaire et des ressources du réseau de la santé et des services sociaux.

Aussi, une maison de répit a vu le jour à Joliette; La Maison Clémentine. Organisme à but non lucratif, elle est parrainée par une association pour la trisomie 21 (APETL). Le regroupement des organismes de promotion pour la région de Lanaudière (TCRAPHL) en est membre tout comme les autres organismes adhérents.

Le programme *Pour souffler à tête reposée* est un programme de recrutement et de formation de gardiens-gardiennes qui a été élaboré par la TCRAPHL. Principalement actif et utilisé dans les deux MRC du sud de la région, il est actuellement en développement pour les quatre autres territoires de MRC.

Une nouvelle offre de service concernant le répit est actuellement en élaboration. Il s'agit d'un service géré par le CR La Myriade, et qui consiste en l'utilisation des lits disponibles et non utilisés en ressources de type familial (RTF).

Maintien à domicile et ressources d'hébergement

Une problématique importante est identifiée dans Lanaudière concernant l'hébergement des personnes ayant une déficience physique sévère. Ces personnes peuvent bénéficier d'un service d'aide à domicile offert par les CLSC. Cependant, le budget étant limité, les CLSC ont un plafond et ne peuvent répondre à l'ensemble des besoins. Passé ce plafond, il ne semble exister que bien peu de solutions (RRSSSL, 1994 : 112). L'hébergement en CHSLD reste l'alternative au manque de services adaptés ou disponibles pour la région.

Il existe aussi des services de maintien à domicile offerts sous forme d'allocations directes. Allouées par les CLSC dans le cadre du programme DIMOS³⁹, ces allocations limitées ne suffisent pas nécessairement à supporter le maintien à la maison, ce qui demande donc aux personnes handicapées de faire des choix (RRSSSL, 1994 : 113). Quelques groupes communautaires offrent aussi certains services de maintien à domicile et sont financés par la RRSSSL. Ces services sont principalement de l'ordre de l'aide domestique.

Les services conventionnels de soins et assistance, aides techniques et aides physiques sont donc principalement offerts par les CLSC, mais plus particulièrement aux familles (RRSSSL, 1992 : 68).

³⁹ Déficience Intellectuelle Motrice, Organique et Sensorielle

Activités sociales et de loisirs

Dans l'ensemble de la région, les activités s'adressant aux personnes présentant une déficience physique sont principalement offertes par les organisations communautaires (RRSSSL, 1992 : 74), utilisant à cet effet certains programmes de financement dont les projets carrière-été. Les municipalités offrent, certes, des programmations de loisirs mais sans adaptations facilitant l'intégration des personnes ayant des besoins particuliers. Toutefois, des budgets sont disponibles via le programme d'aide en loisir aux organismes, et non par une aide directe aux personnes. C'est-à-dire que la demande doit être effectuée par une organisation qui offre une programmation de loisir et qui désire utiliser ces sommes dans le but d'en faciliter l'accès aux personnes ayant des besoins particuliers.

Issue d'une collaboration entre CR de la région, la *Joujouthèque Farfouille* offre aux enfants ayant une déficience physique des jouets adaptés, et ce, depuis 1991 (RRSSSL, 1994 : 109). L'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de Lanaudière, qui regroupe plusieurs associations locales, fait beaucoup de promotion pour les loisirs intégrés dans les municipalités (RRSSSL, 1994 : 109).

Soulignons que dans l'ensemble des documents consultés, on constate que les déficiences régionales en matière de transport rendent difficile la participation à des activités de loisirs pour les personnes présentant des limitations (RRSSSL, 1994 : 109).

Vie associative et défense des droits

La Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL)⁴⁰ et l'Association régionale de loisir pour les personnes handicapées de Lanaudière (ARLPHL) sont les deux regroupements régionaux pour les associations de personnes handicapées.

En 2003-2004, la TCRAPHL regroupait 30 associations locales ou régionales qui ont pour mandat la promotion et la défense des droits des personnes vivant avec un handicap⁴¹. En 2002-2003, l'OPHQ a transféré son programme de soutien financier aux organismes de promotion au

⁴⁰ Il s'agit du ROP (regroupement d'organisme de promotion)

⁴¹ Liste des associations membres de la TCRAPHL

Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) et au MSSS via le programme PSOC administré par les agences régionales.

L'ARLPHL, quant à elle, regroupe les associations intéressées par l'organisation et la promotion du loisir pour les personnes vivant avec des handicaps⁴². Elle tire son financement du Secrétariat au loisir et au sport (SLS) par le biais du CRLS.

Toutes les associations locales et régionales sont membres, simultanément, des deux regroupements. L'année 1999 a marqué l'unification de ces deux organisations pour la région de Lanaudière, situation unique au Québec.

⁴² Liste des associations membres de l'ARLPHL

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

INTRODUCTION

Dans les dernières années, l'organisation des services en déficience intellectuelle a connu beaucoup de changements. Le plan régional d'organisation des services (PROS 1992) avait amené une nouvelle ère dans l'aménagement de l'offre de services, plaçant la personne au centre des préoccupations tout en reconnaissant l'apport essentiel du milieu immédiat.

Depuis, les plans de transformation du réseau 1995-1998 et de consolidation 1998-2002 ont été suivis du plan d'action régional 2004-2007 en déficience intellectuelle, plan élaboré dans le cadre de la *Politique ministérielle de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, adoptée en juin 2004 par l'Agence régionale en santé et services sociaux. Le plan d'action régional 2004-2007 a été préparé à partir des neuf priorités nationales élaborées par le MSSS.

L'ensemble de l'organisation des services en déficience intellectuelle, particulièrement pour les enfants en bas âge, est toujours basée sur la prémisse que le milieu familial, et plus particulièrement la famille naturelle, constitue le milieu de vie le plus adéquat pour l'épanouissement et la qualité de vie des enfants (RRSSSL, 1992 : 58). L'organisation des services porte donc toujours sur l'aide et le soutien à la famille pour permettre à cette dernière d'assumer, avec succès, ses rôles et responsabilités.

Prévention

En ce qui concerne la prévention proprement dite, bien qu'aucun programme particulier n'ait encore été élaboré, ce sont les CLSC (particulièrement les deux CLSC du sud de la région, MRC de l'Assomption et Les Moulins, dont le taux de natalité est le plus élevé au Québec) qui en assument la responsabilité. Entre autres, les cours prénataux ainsi que le programme de visites postnatales au domicile familial permettent d'assurer une certaine action préventive concernant les facteurs de risques (hygiène, tabagisme, alimentation, vaccination, etc.).

Pour la problématique de la déficience intellectuelle, l'intervention porte davantage sur la rapidité du dépistage. Ceci permet, dès le bas âge, une intervention facilitant l'intégration (RRSSSL, 1992 : 58). Outre le fait que quatre CLSC de la région disent faire directement du dépistage lors des séances de vaccination, une clinique d'évaluation du développement (CREDEL), mise en place au printemps 2003, permet d'accélérer le processus de diagnostic et de dépistage.

Il est à noter que pour les deux MRC du sud, soit l'Assomption et Des Moulins, la proximité d'établissements montréalais et lavallois vient influencer la situation. En effet, beaucoup d'enfants de ces secteurs sont suivis à la Cité de la santé de Laval, ou encore à l'Hôpital Sainte-Justine et à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Comme ces établissements connaissent peu ou pas les services et ressources de la région Lanaudoise, les références qu'ils font ensuite aux familles ne sont pas toujours adéquates.

Un des éléments qui ne semble pas faciliter le dépistage en bas âge, est la réticence à étiqueter un enfant. En effet, ce statut semblerait entraîner une certaine résistance à la possibilité d'un cheminement régulier dans le quartier (RRSSSL, 1992 : 59). Les objectifs retenus en 1992 dans le PROS en déficience intellectuelle visaient donc l'accessibilité à certains services selon les besoins de l'enfant avant même que le diagnostic officiel ne soit posé. On visait aussi à sensibiliser les professionnels et les établissements à la référence initiale en déficience intellectuelle (RRSSSL, 1992 : 60). Ce travail se poursuit toujours.

Diagnostic

C'est donc avec une grande réticence que les familles acceptent le dépistage qui devrait conduire au diagnostic. Il semble que dans Lanaudière, il y a de la résistance face au diagnostic car il mène à l'étiquette qui servirait davantage à limiter l'accès à certains services communs offerts dans tout cheminement régulier de la vie, alors qu'il devrait faciliter l'accès à certains services spécialisés. Encore en 2000, le CR La Myriade en était à organiser un sommet régional dans le but de sensibiliser, de façon prioritaire, à l'importance d'adapter les services offerts par certains dispensateurs (MSSS, 2001 :1).

S'il n'est pas posé dès la naissance, c'est en utilisant les services sociaux courants des CLSC que les familles peuvent avoir accès aux services d'évaluation et de diagnostic

(TCRAPHL, 1996 : 8). C'est donc au niveau de l'accueil en CLSC que l'orientation vers les professionnels appropriés conduira à l'obtention d'un diagnostic (RRSSSL, 1992 : 70). Aussi, bien que l'accès aux services spécialisés en déficience intellectuelle soit décentralisé dans les CLSC, l'offre de services reste, elle, sous la responsabilité du CRDI (ADSSSSL, 2004 : 6).

Adaptation et réadaptation

Il est à noter que dans l'ensemble de la programmation de ces services, le CRDI Lanaudière tente d'accommoder le maximum de personnes. Toutefois, bien qu'il y ait peu de personnes en liste d'attente, l'intensité des services peut s'en trouver réduite.

De plus l'intervention traditionnelle d'adaptation et de réadaptation dans la région favorise l'intervention de type psychosocial, dans laquelle le psychoéducateur est le premier mais pas l'unique maître d'œuvre. Le milieu immédiat est fortement mis à contribution. Les volets socioprofessionnel, sociorésidentiel⁴³ et sociocommunautaire sont tout de même présents pour les 0-99 ans.

Déjà en 1992, le centre de réadaptation La Maisonnée Laurendière (aujourd'hui devenu le SR Les Filandières, une constituante du CR La Myriade qui a un mandat plus large que la déficience intellectuelle et une partie du mandat du nouveau CSSS Laurentides-Lanaudière) faisait office de leader au Québec avec cette approche. Il oriente principalement ses activités vers la concertation dans le milieu. Ainsi, il favorise la compréhension de la problématique par la population en général, l'accessibilité aux services psychosociaux offerts et, finalement, le support offert aux familles via le programme de Soutien à la famille. Le concept de réadaptation s'inscrit donc au niveau des besoins particuliers qui demandent une intervention bien spécialisée.

La réadaptation, comme telle, ne vient que compléter la gamme de services prévus pour répondre aux besoins identifiés en termes d'accès, et c'est là que les volets sociocommunautaire, socioprofessionnel et sociorésidentiel s'articulent autour de la personne requérante.

Le SR Les Filandières dispense les services de réadaptation à partir de six points de services situés dans chacune des MRC, abritant neuf équipes d'intervenants favorisant ainsi

⁴³ Thématique développée dans la section 5 portant sur le travail et les activités productives.

l'intégration des usagers dans la communauté (OPHQ, 2002 : 9). Son approche, de type global, cadre avec « le projet de vie » qui est rattaché à la personne.

En ce qui a trait au volet sociorésidentiel, il s'adresse principalement aux personnes qui vivent en résidences communautaires, c'est-à-dire qui requièrent un encadrement intensif. L'intervention consiste à permettre à la personne d'évoluer vers d'autres formes de milieux sociorésidentiels dans la communauté (TCRAPHL, 1996 : 17). Pour ce qui est du volet sociocommunautaire, il s'articule principalement autour du milieu naturel, ce qui permet au support parental et familial de jouer pleinement son rôle (TCRAPHL, 1996 : 17). Toutefois un support professionnel est aussi offert en RI et en RTF.

Le volet socioprofessionnel, quant à lui, vise le développement du potentiel d'autonomie en vue de l'intégration de la personne dans la communauté du monde des travailleurs.

Pour ce qui est des besoins particuliers d'orthophonie, d'ergothérapie ou autres, l'accès à ces services passe préalablement par l'éducateur spécialisé qui n'a accès à ces ressources spécialisées qu'en guise d'évaluation, ou encore, de support-conseil. Pour ce type de service, nécessitant un suivi régulier, le requérant est dirigé vers les ressources de la communauté, (RRSSSL, 1992) ou encore vers le CR Le Bouclier pour les problématiques spécifiques à la motricité (RRSSSL, 1999b : 79).

Le centre de réadaptation La Myriade, par sa sous-organisation Les Filandières, offre des services exclusivement aux personnes ayant une déficience intellectuelle. La personne qui a une déficience associée peut aussi y recevoir des services, après évaluation (TCRAPHL, 1996 : 17).

Avec cette approche, qui met d'abord à contribution les CLSC, ces derniers sont donc souvent à même de constater les besoins vécus par les familles (RRSSSL, 1992 : 61). Par son action, le centre de réadaptation travaille donc à organiser des réseaux de support et d'entraide pour les milieux naturels et, ensuite, des interventions de réadaptation, mais toujours dans un contexte d'intégration sociale.

Le CRDI a conçu et mis en place une programmation de services spécifiques pour les personnes présentant des troubles graves du comportement ou un problème de santé mentale associé. Le CRDI s'est doté de directives et procédures formelles pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches en situation de crise. Celles-ci définissent les mesures d'appoint et balisent l'hébergement en situation d'urgence sociale. Un

protocole d'entente formalisé est actuellement en cours entre le CH Pierre Le Gardeur et le CRDI lorsque la clientèle ayant une déficience intellectuelle doit avoir recours à l'urgence ou être hospitalisée. Le CRDI a conçu et mis en place une programmation de services spécifiques pour les personnes vieillissantes, polyhandicapées ou présentant une perte d'autonomie sévère. Le CRDI, par sa constituante L'Émergence, assure aussi les services aux enfants 0-5 ans présentant des troubles envahissants de développement (ADRLSSSSL 2004: 13).

Services éducatifs

Comme partout au Québec, c'est à l'âge de 5 ans que tout enfant doit faire son entrée à l'école. Bien qu'une dérogation soit toujours possible, l'enfant doit être inscrit à son école de quartier. C'est à cet instant que l'enfant peut faire l'objet d'une évaluation de ses besoins particuliers et qu'il peut, le cas échéant, être dirigé vers des services adaptés à ses besoins particuliers (TCRAPHL, 1996 : 66).

En ce qui a trait aux 6 à 17 ans, l'intégration scolaire étant un élément déterminant de la réadaptation; on parle peu de réadaptation en CR, la responsabilité revenant principalement au milieu scolaire. L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est organisée en fonction du monde scolaire, et ce, dans le but de faciliter l'évolution de l'étudiant. D'ailleurs, l'entente MSSS-MEQ prévoit que l'encadrement des enfants et des adultes scolarisés, ainsi que les services spécialisés à offrir, relèvent du milieu scolaire. Toutefois, les intervenants du CR en déficience intellectuelle peuvent devenir des ressources sur le terrain dans le but de supporter le milieu scolaire. Ils favorisent ainsi l'intégration d'un enfant à l'école (RRSSSL, 1992 : 72). Toutefois, l'enfant étant souvent scolarisé à l'extérieur de l'école du quartier, un budget a été développé dans le but d'augmenter de trois heures par semaine l'intervention sociocommunautaire offerte par le SR pour l'intégration dans le quartier.

Sur le territoire lanadois, il y a deux commissions scolaires : Des Affluents (sud de la région, touchant les deux MRC les plus peuplées) et Des Samares (nord de la région, touchant 4 MRC). Pour la commission scolaire des Samares, au niveau primaire, 81 enfants handicapés sont intégrés à des classes régulières et 203 à des classes spéciales. Pour ce qui est du secondaire, 23 élèves sont en classes régulières et 109 en classes spéciales. 54 étudiants du primaire et 53 étudiants du secondaire ont des services à l'extérieur de leurs territoires respectifs, suite à des

ententes de services (OPHQ 2002 : 5). Pour ce qui est de la commission scolaire des Affluents, 258 élèves du primaire sont intégrés à des classes régulières et 238 à des classes spéciales. Pour les élèves du secondaire, 63 sont en classes régulières et 138 en classes spécialisées. 120 élèves du primaire et 119 élèves du secondaire ont des services à l'extérieur de leur région (Idem.).

Soulignons quand même que, selon un rapport préparé par l'OPHQ en mai 2002, le tiers des *adultes* handicapés de la région présente une déficience intellectuelle (OPHQ, 2002 : 4), et l'on peut se poser des questions sur les services éducatifs ou de formation les concernant.

Travail et activités productives

L'objectif de la nouvelle organisation des ressources dans Lanaudière est de mettre fin aux SAHT (services d'apprentissage aux habitudes de travail). Des salles de travail, chapeautées par le SR Les Filandières, servent à l'apprentissage et à l'intégration, en milieu de travail, des personnes avec des limitations intellectuelles. L'allègement de l'encadrement des ressources socioprofessionnelles est aussi venu libérer une partie du budget qui a pu, ainsi, être réinvesti dans le développement de nouveaux plateaux de travail, de milieux de stages ou d'autres activités productives plus normalisatrices (RRSSSL, 1999:79). Pour ceux n'ayant accès à aucune activité de jour, un budget a été alloué pour de l'accompagnement, en partenariat avec les organismes communautaires.

Le plan de consolidation 1998-2002 prévoyait offrir des activités socioprofessionnelles aux adolescents de 16-21 ans, particulièrement durant la période d'été. La mesure a été partiellement atteinte. Un travail de collaboration est déjà en place avec les deux commissions scolaires de la région pour favoriser la transition entre l'école et le milieu de travail (ADRLSSSSL 2004: 13).

Nous avons déjà signalé que Lanaudière compte un centre de travail adapté (CTA), divisé en deux points de services, l'un à Repentigny (sud de la région) et l'autre à Joliette (nord de la région). Vingt-quatre personnes handicapées travaillent à Repentigny et 14 à Joliette. Ces travailleurs représentent 92% de l'ensemble des travailleurs du CTA (OPHQ, 2002 : 7).

Depuis 2001, Emploi-Québec subventionne le programme de contrat d'intégration au travail (CIT) dans Lanaudière. Aussi, selon le répertoire qui date de mars 2002, 180 entreprises

seraient identifiées comme faisant partie du champ de l'économie sociale. 4,4% de ce nombre concerneraient directement les personnes handicapées. Les demandes pour les CIT sont centralisées au CLE de Joliette. Elles y sont référées par le service spécialisé Essor II qui offre trois points de service : Joliette, Repentigny et Terrebonne (OPHQ, 2002 : 10-11).

Ressources résidentielles

Plusieurs modalités de ressources résidentielles sont en place en fonction des besoins individuels des personnes, allant de l'appartement supervisé à la ressource d'assistance continue. En 2004, le CRDI gérait environ 300 milieux résidentiels substitués qui hébergeaient 529 personnes, les RTF et les RI étant les deux modèles résidentiels substitués privilégiés. Toujours la même année, 104 personnes résidaient en logement autonome, de type appartement. Les ressources résidentielles sont en constante transformation étant donné que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent passer d'une ressource à l'autre.

Il est à noter qu'il n'y a pas de places d'hébergement actuellement réservées pour les situations d'urgence sociale. Au besoin, le CRDI utilise les places inoccupées en RI ou en RTF.

Transport

Nous l'avons vu dans le cas de la déficience physique, en ce qui a trait au transport des personnes ayant des incapacités fonctionnelles, c'est le Conseil régional de transport (CRT) et les MRC qui sont responsables et visent l'intégration des modes de transport. Chaque MRC gère le transport adapté sur son territoire. Les deux dernières corporations indépendantes devaient cesser leurs opérations en 2004 et intégrer à l'organisation de leur MRC respective. Cette nouvelle organisation du transport devrait faciliter l'interconnexion entre les territoires de MRC permettant ainsi aux usagers d'envisager les déplacements sur l'ensemble du territoire régional.

Le programme de transport/hébergement s'adresse spécifiquement aux personnes handicapées et est centralisé à la RRSSSL (OPHQ, 2002 : 10). Le programme d'évaluation de la conduite est sous la responsabilité du CR Le Bouclier. Finalement, la région de Lanaudière bénéficie depuis quelques années d'un regroupement des usagers de transport adapté (RUTAL).

Soutien à la famille et aux proches

Ce volet est particulièrement investi dans la région de Lanaudière. Faisant office de modèle provincial avec son approche en communauté, basée principalement sur la prémisse que le meilleur intervenant auprès de l'enfant est le parent, on encourage les parents à éduquer eux-mêmes leurs enfants au lieu de les confier à un établissement spécialisé (RRSSSL, 1992 : 60). Le centre de réadaptation oriente davantage ses interventions vers l'intégration sociale que vers la réadaptation. Des intervenants communautaires se rendent donc dans les familles dans le but de supporter ces dernières et de les outiller pour une intervention adéquate (RRSSSL, 1992 : 60).

Les organismes communautaires sont aussi actifs au niveau du soutien à la famille. Des activités d'entraide, de support, d'information et de formation sont souvent organisées pour supporter les milieux naturels. Bien que la majorité de ces groupes soient membres de la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL) et qu'ils aient une mission de promotion et de défense des droits, ils ont aussi développé, localement, des activités d'entraide et de support aux familles membres (RRSSSL, 1992: 63-64).

Un programme d'aide financière est disponible via les CLSC dans le but d'aider les familles naturelles au niveau du répit, du gardiennage et du dépannage, et ce, dans le but de contrer l'essoufflement temporaire ou encore d'éviter le placement à long terme.

Au cours de l'année 2001-2002, les six CLSC de la région ont consacré 393 034 \$ au programme Soutien à la famille (DI et DP). La TCRAPHL a publié en mars 2002 « *Le guide des besoins en soutien à la famille – Région de Lanaudière* » pour faciliter la connaissance des ressources de répit et de soutien à la famille (ADRLSSSSL 2004: 9).

Le programme *Pour souffler à tête reposée* est un programme de recrutement et de formation de gardiens-gardiennes qui a été élaboré par la TCRAPHL. Principalement actif et utilisé dans les deux MRC du sud de la région, il est actuellement en développement pour les quatre autres territoires de MRC.

Une maison de répit a aussi vu le jour à Joliette : La Maison Clémentine. Organisme sans but lucratif, elle est parrainée par une association pour la trisomie 21 ainsi que par la TCRAPHL.

Maintien à domicile

Dans Lanaudière, le service de maintien à domicile est principalement utilisé par les autres clientèles que celles en déficience intellectuelle. Bien qu'un fond régional soit disponible, il est méconnu et donc très peu utilisé (RRSSSL, 1992 : 63-64). Quelques groupes communautaires offrent aussi certains services de maintien à domicile et sont financés par la RRSSSL. Ces services sont principalement de l'ordre de l'aide domestique.

Les services conventionnels de soins et assistances, aides-techniques et aides-physiques sont principalement offerts par les CLSC, mais particulièrement aux familles ou aux personnes dont le handicap physique prédomine (RRSSSL, 1992 : 63-64).

Le recours à la mesure « Soutien à domicile (visant la personne) », offerte en CLSC, est encore une mesure exceptionnelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (par opposition au « Soutien à la famille »). Cette mesure non exploitée pour la clientèle en déficience intellectuelle est en voie d'être intégrée au continuum de services (ADRLSSSSL 2004: 10).

Activités sociales et de loisirs

Dans l'ensemble de la région, les activités s'adressant aux personnes présentant une déficience physique ou intellectuelle sont principalement offertes par les organisations communautaires (RRSSSL, 1992 : 74), utilisant à cet effet certains programmes de financement dont les projets carrière-été. Les municipalités offrent, certes, des programmations de loisirs mais sans adaptations facilitant l'intégration des personnes ayant des besoins particuliers. Toutefois, des budgets sont disponibles via le programme d'aide en loisir aux organisme La demande doit être effectuée par une organisation qui offre une programmation de loisir et qui désire utiliser ces sommes dans le but d'en faciliter l'accès aux personnes ayant des besoins particuliers.

Tout comme dans le champ de la déficience physique, l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de Lanaudière, qui regroupe plusieurs associations locales, fait beaucoup de promotion pour les loisirs intégrés dans les municipalités (RRSSSL, 1994 : 109). Tandis que les faiblesses régionales en matière de transport rendent difficile la participation à des activités de loisirs pour les personnes présentant des incapacités (RRSSSL, 1994 : 109).

Vie associative et défense des droits

Tout comme en déficience physique, la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL)⁴⁴ et l'Association régionale de loisir pour les personnes handicapées de Lanaudière (ARLPHL) sont les deux regroupements régionaux pour les associations de personnes handicapées. En 2003-2004, la TCRAPHL regroupait 30 associations locales ou régionales ayant pour mandat la promotion et la défense des droits des personnes vivant avec un handicap. Toutes les associations locales et régionales sont membres, simultanément, des deux regroupements. L'année 1999 a marqué l'unification de ces deux organisations pour la région de Lanaudière, situation unique au Québec.

L'apport du réseau communautaire regroupé autour de la TCRAPHL joue un rôle très important dans la région de Lanaudière. Ces organismes communautaires sont activement impliqués, entre autres, auprès des familles, au niveau de l'accueil, de la référence, de l'écoute, de la promotion et de la défense de droits. De plus, ils offrent du soutien informel à l'obtention des services. Ces services sont développés en fonction de leur mission globale et en complémentarité avec les établissements du réseau (ADRLSSSSL 2004: 9).

⁴⁴ Il s'agit du ROP (regroupement d'organisme de promotion)

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

INTRODUCTION

Les services en santé mentale dans Lanaudière ont été l'objet d'importants changements qui ont consisté, essentiellement, en une réduction majeure du nombre de lits d'hospitalisation, tant pour les services de courte que pour ceux de longue durée. Ces modifications sont survenues dans le cadre du plan de transformation 1995-1998 (RRSSSL, 1999 : 44). Le bilan du plan de consolidation 1998-2002 énonce que le secteur santé mentale a fait à peine plus qu'un rattrapage, sans compenser toutefois la diminution importante du nombre de lits d'hospitalisation (RRSSSL, 2001a : 80).

Promotion et prévention

En matière de santé mentale, la promotion/prévention peut prendre plusieurs formes : l'information et la sensibilisation de la population, le dépistage des individus et des groupes à risque, l'intervention auprès des personnes et des groupes à risque et l'action communautaire.

Le dépistage des individus ayant des problèmes de santé mentale se fait dans les centres hospitaliers, dans les cabinets de médecin, dans les CLSC, dans le milieu scolaire par les professeurs et autres professionnels, dans les organismes communautaires, etc.

L'intervention préventive auprès des personnes et des groupes à risque se fait dans les CLSC par des campagnes d'information, par l'intervention dans des situations collectives critiques et par des activités qu'offrent les organismes communautaires qui interviennent en santé mentale.

Les organismes communautaires qui interviennent en santé mentale ont une fonction de prévention des problèmes et de promotion de la santé mentale. Ils travaillent principalement avec les personnes à risque. Les organismes préviennent l'aggravation des problèmes et des conséquences qui en découlent pour les personnes et leur entourage; en brisant l'isolement, en accueillant les personnes ainsi qu'en donnant de l'information sur la maladie et les ressources, tant aux personnes concernées qu'à la population.

Diagnostic, traitement et intervention

Le diagnostic est la responsabilité du corps médical. En plus des médecins généralistes, il y a 26 psychiatres (21.1 ETC) et quatre pédopsychiatres (3.4 ETC) qui interviennent dans les centres hospitaliers de Lanaudière.

Des services de base pour les jeunes et les adultes (évaluation, référence, interventions troubles transitoires) sont offerts dans les six territoires : CLSC-CHSLD Meilleur, CLSC Lamater, CLSC-CHSLD d'Autray, CLSC de Joliette, Carrefour de la santé et des services sociaux de Matawinie et CLSC-CHSLD Montcalm.

Le suivi dans la communauté

Le traitement dans la communauté, également appelé service hospitalier psychiatrique ambulatoire, comprend les services suivants : l'urgence psychiatrique, les cliniques externes, le suivi intensif en équipe, les services de consultation et les services alternatifs à l'hospitalisation, tels l'hôpital de jour.

Traitement spécialisé pour les jeunes :

Cliniques externes

- Clinique de Repentigny, rattachée au CHRDL, dessert les MRC des Moulins et L'Assomption
- Clinique de Joliette, rattachée au CHRDL, dessert les MRC d'Autray, Joliette, Matawinie et Montcalm

Hôpital de jour

- Rattaché au CHRDL, situé à Saint-Charles-Borromée, il dessert toute la région. Cet hôpital de jour dispose de huit places.

Hébergement en santé mentale et troubles de comportement

Dans la MRC Joliette, pour l'hébergement en ressources intermédiaires, environ 15 places sont disponibles dans toute la région. Ces dernières sont rattachées aux Centres

jeunesse de Lanaudière. Le Centre de services de Saint-Donat dispose, quant à lui, de 18 places, rattachées, elles aussi, aux Centres jeunesse de Lanaudière.

Traitement spécialisé pour les adultes :

Le Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRDL), qui dessert les quatre MRC du Nord de la région, dispose de deux points de services (St-Charles-Borromée et Rawdon), de cinq cliniques externes réparties par MRC, et de deux hôpitaux de jour. Les services sont offerts par des équipes multidisciplinaires (psychiatres, infirmières, psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux).

Le Centre hospitalier Pierre-Le-Gardeur, desservant les deux MRC du Sud, gère six cliniques externes de psychiatrie, une clinique de désordres affectifs et deux hôpitaux de jour.

Services externes

- Cliniques à Charlemagne et à L'Assomption
- Clinique à Terrebonne
- Services externes intégrés pour adultes (SEPIA) de Joliette (clinique externe et hôpital de jour), dessert également la MRC d'Autray
- Services externes intégrés pour adultes (SEPIA) de Rawdon (clinique externe et hôpital de jour) dessert également la MRC Montcalm

Hôpitaux de jour

- Hôpital de jour à Charlemagne
- Hôpital de jour à Terrebonne

Ressources intermédiaires

- Le CH Pierre Le Gardeur et La Myriade (Le Parcours) pour les deux MRC du Sud de la région
- Le CHRDL, avec onze ressources intermédiaires de 14 places dans les quatre MRC du Nord de la région

- Le CHRDL et La Myriade (Le Parcours), avec d'autres ressources, toujours pour les MRC du Nord de la région

Hospitalisation

Le Centre hospitalier régional de Lanaudière est chargé d'une mission régionale pour les services de psychiatrie sous les volets pédopsychiatrie, alcoolisme et toxicomanie et les soins de longue durée. L'hospitalisation de courte durée est de dix lits pour les moins de 18 ans et de 26 lits (dont six lits d'observation et de court séjour) pour les adultes. Le CHRDL, qui dessert toute la région pour l'hospitalisation de longue durée, dispose de 64 lits.

Le Centre hospitalier Pierre-Le-Gardeur, qui dessert la MRC Les Moulins et la MRC L'Assomption, dispose de 41 lits de courte durée dont six lits d'observation et de court séjour.

Les services d'entraide aux personnes

Les services d'entraide aux personnes sont dispensés par les ressources communautaires de la région. Huit (8) organisations occupent ce champ d'action.

MRC D'Autray

- Le Croissant de lune
- L'Envol

MRC Joliette

- La Bonne étoile

MRC Matawinie

- La Rescousse Amicale
- Mi-Zé-Vie (Saint-Michel-des-Saints)

MRC Montcalm

- La Rescousse Montcalm

MRC L'Assomption

- Le Tournesol de la Rive-Nord

MRC Les Moulins

- Le Vaisseau d'or des Moulins

Intervention en situation de crise

Deux ressources sont disponibles en intervention de crise.

Le Service de crise de Lanaudière a pour mission d'offrir un hébergement d'une durée limitée de 21 jours à toute personne vivant un état de crise afin de lui permettre de reprendre le contrôle sur la situation et d'établir une stratégie d'actions visant à solutionner la problématique (RRSSSL, 2003c : 54). L'organisme s'adresse à toute personne âgée de 18 ans ou plus qui vit un état de détresse émotionnelle sur le plan physique, psychologique, social ou organisationnel. Les Services de crise de Lanaudière desservent toute la région et disposent de six places à Rawdon.

Types de services offerts :

- Accueil et hébergement 24 heures par jour et 7 jours par semaine ;
- Entrevue d'accueil permettant d'établir un contact de séjour afin d'optimiser l'efficacité des services rendus ;
- Rencontres individuelles ;
- Ateliers thématiques ;
- Service de référence ;
- Suivi téléphonique.

Le Centre de Prévention du Suicide de Lanaudière a pour mission d'intervenir auprès de personnes ou de groupes qui sont aux prises avec un problème relié au suicide. L'organisme s'adresse à toute personne en crise, en détresse ou qui pense au suicide, à l'entourage de la personne suicidaire, aux intervenants ainsi qu'aux personnes endeuillées à cause du suicide (RRSSSL, 2003c : 56).

Type de services

- Ligne téléphonique 24/7 ;
- Sensibilisation et formation offertes aux intervenants ;
- Suivi de deuil par suicide ;
- Intervention d'urgence dans le milieu suite à un suicide ou une tentative (débriefting) ;
- Support à l'élaboration de programmes de prévention et de postvention dans le milieu.

Adaptation, réadaptation

Dans Lanaudière, on parle de services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale par le biais d'une intervention psychosociale, sociorésidentielle ou socioprofessionnelle. Des centres de réadaptation sont mandatés par la Régie régionale pour coordonner et dispenser ces services.

Les services de réadaptation Le Parcours, rattaché au Centre La Myriade, a pour mission d'offrir des services de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale et communautaire à des personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave et persistant. Le Parcours a également pour mission d'offrir des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes ainsi que d'aider ces personnes à s'intégrer de façon significative et durable dans la communauté. La clientèle est constituée de personnes adultes aux prises avec des problèmes de santé mentale sévères et persistants (RRSSSL, 2002a : 7-8).

Les services de réadaptation Le Parcours reçoivent des personnes qui leur sont référées en majeure partie par les deux centres hospitaliers mais aussi par des CLSC, des Centres jeunesse de Lanaudière, des organismes communautaires, de la famille, du « SEMO », etc. De plus, une partie de la clientèle s'autoréfère. Leurs liens de collaboration sont développés avec bon nombre de ressources, qu'elles soient institutionnelles ou communautaires.

Le Centre d'intégration à l'emploi Les Castors est une ressource de type communautaire ayant pour mission de développer des habiletés de travail chez des personnes ex-psychiatisées, déficientes intellectuelles, des chômeurs chroniques ou autres. Bénéficiaires de l'aide sociale ayant eu ou ayant des problèmes de santé mentale, chômeurs chroniques et autres constituent la clientèle principale (RRSSSL, 2002a : 16).

Types de services offerts :

- Encadrement en milieu de travail dans différents ateliers ;
- Évaluation et suivi des participants ;
- Rencontres individuelles et de groupe ;
- Services de repas chauds et nutritifs offerts aux participants.

Services éducatifs

Comme pour la déficience physique ou intellectuelle, dans le cas des enfants présentant des problèmes de santé mentale ou de comportement, c'est à l'âge de 5 ans que tout enfant doit faire son entrée à l'école.

En ce qui a trait aux 6 à 17 ans, l'intégration scolaire étant un élément déterminant de la réadaptation, on parle peu de réadaptation en CR, la responsabilité revenant principalement au milieu scolaire.

Sur le territoire lanudois, il y a deux commissions scolaires. Pour les Samares, au niveau primaire, 81 enfants handicapés sont intégrés à des classes régulières et 203 à des classes spéciales; au secondaire, 23 élèves sont en classes régulières et 109 en classes spéciales; tandis que 107 élèves ont des services à l'extérieur de leurs territoires respectifs, suite à des ententes de services (OPHQ 2002 : 5). Pour les Affluents, 258 élèves du primaire sont intégrés à des classes régulières et 238 à des classes spéciales; au secondaire, il y en a 63 en classes régulières et 138 en classes spécialisées; tandis que 120 élèves du primaire et 119 élèves du secondaire ont des services à l'extérieur de leur région (Idem.).

Services d'assistance éducative

Les services de réadaptation Le Parcours ont notamment pour rôle et responsabilité d'offrir des services d'assistance éducative et de suivi régulier visant à développer ou à restaurer chez la personne une qualité de vie répondant à ses aspirations et ses possibilités dans les différentes sphères de la vie quotidienne (RRSSSL, 2002a : 7).

Type de services offerts :

- Intégration résidentielle substitut (R.T.F., R.I., autres)
- Intégration résidentielle autonome
- Intégration communautaire
- Intégration au travail

Le Parcours offre des ateliers d'apprentissage en groupe pour les personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas intégrer un groupe d'entraide ou une autre ressource de la communauté (formation à l'intégration sociale par exemple) pour développer des habilités spécifiques (sociales, estime de soi, etc.).

Travail et activités productives

Le SSMO (service spécialisé de main-d'œuvre) et certains groupes communautaires sont fortement impliqués dans la sensibilisation des employeurs et des employés ainsi que dans le marketing social concernant l'intégration au travail de personnes vivant avec un handicap (RRSSSL, 1994 : 122). Essor II, service spécialisé de main-d'œuvre, dispose de points de services à Joliette, Terrebonne et Repentigny.

Emploi-Québec est impliqué dans le développement de la main d'œuvre et l'offre de service repose, pour une bonne part, sur des ententes de collaboration avec les établissements de formation, les organismes sectoriels, les centres locaux de développement ainsi que les ressources externes d'emploi et de main-d'œuvre. Les ressources externes, qui sont regroupées au sein d'un forum Emploi-Québec-Ressources externes, sont majoritairement constituées d'organismes à but non lucratif, notamment de clubs de recherche d'emploi, de services spécialisés de main-d'œuvre, de carrefours jeunesse-emploi et d'entreprises d'insertion (Emploi-Québec, 2002 : 11).

Ressources résidentielles

Dans la région de Lanaudière, la rationalisation des lits psychiatriques, telle que recommandée par la Politique de la santé mentale, s'est actualisée de 1994 à 1997. Une opération majeure s'est alors effectuée afin d'évaluer et de transférer, au besoin, les personnes vivant en établissement psychiatrique vers des ressources d'hébergement implantées dans les collectivités. Cette opération a concrètement permis d'évaluer au-delà de 450 personnes et d'orienter certaines d'entre elles vers des ressources plus légères et capables d'offrir un soutien et un certain encadrement. Par la suite, le Plan de consolidation de la santé et des services sociaux de la région de Lanaudière 1998-2002 est venu préciser les orientations à prendre quant aux besoins résidentiels des personnes (RRSSSL, 2003b : 1).

On retrouve plusieurs organisations en support pour tout ce qui touche la question des ressources résidentielles. Quatre types de ressources sont disponibles : les ressources institutionnelles, les ressources intermédiaires, les ressources de type familial et les ressources communautaires.

Ressources institutionnelles

- Lits de soins psychiatriques de longue durée - CHRDL

Ce service d'hospitalisation, bien qu'il héberge les personnes, répond principalement aux besoins de traitement à long terme de personnes aux prises avec des problèmes chroniques de santé mentale et ayant besoin de services prolongés ou médicaux. L'accès à cette ressource est coordonné par le mécanisme d'accès en santé mentale, un comité régional d'orientation sous la coordination du CLSC Lamater défini plus loin. Le nombre de lits répondant à cette mission régionale est de 64 et ils sont localisés au Centre hospitalier régional de Lanaudière (RRSSSL, 2003b : 7).

Ressources intermédiaires

- Ressource intermédiaire de type pavillonnaire (onze localisées dans la sous-région nord de Lanaudière)

Un milieu de vie familial rattaché à un établissement public par des ententes de services et qui héberge un groupe d'adultes présentant des troubles graves et persistants en santé mentale. Le milieu offre un encadrement et un suivi médical et psychosocial hors du milieu hospitalier. La personne peut présenter un état de santé mentale plus ou moins stable et peut démontrer un potentiel de réadaptation à long terme. Le processus de traitement de cette personne pourra donc être poursuivi à son rythme dans cette ressource, à plus ou moins long terme, par des interventions spécialisées ou par un support professionnel adéquat. L'accès aux ressources intermédiaires se fait via le mécanisme d'accès en santé mentale. Au total 154 places sont offertes, soit quatorze places par ressource intermédiaire.

- Ressource intermédiaire, de type foyer-contrat, utilisée par les services de réadaptation du Parcours

Un milieu de vie sous la responsabilité d'une personne ou d'un couple offrant un encadrement intensif en plus du gîte, couvert, des services de soutien et d'assistance prévus au plan d'intervention. Les services professionnels sont à la charge de l'établissement. Chaque personne est suivie par l'établissement et le responsable de la ressource reçoit le support requis à l'actualisation du plan d'intervention. Les interventions requises de la ressource peuvent être de type apprentissage, assistance, contrôle, stimulation, suppléance ou de vérification. En date de juin 2003, une seule personne bénéficiait de ce mode d'hébergement et trois étaient en attente (RRSSSL, 2003b : 7-8). En 2004, une nouvelle ressource intermédiaire, localisée dans le Sud de la région, permet de recevoir, sur une base transitoire, quatre personnes ayant des troubles mentaux graves.

Ressources de type familial

Le Polygone, constituante du CR La Myriade, gère le réseau des ressources de type familial (RTF). Les services externes psychiatriques des centres hospitaliers et/ou les services de réadaptation du Centre Le Parcours offrent le suivi aux clientèles. La RTF remplace le terme « Famille d'accueil », substitut régulière, spéciale et de réadaptation antérieurement utilisé.

- RTF régulière

Un milieu de vie de type familial qui fournit des services de base à un maximum de neuf personnes et qui offre du soutien et de l'encadrement continu auprès des personnes en démarche de réinsertion sociale. Le suivi auprès de la personne peut provenir des cliniques externes psychiatriques ou des services de réadaptation du Centre Le Parcours lesquels visent à maintenir ou à développer l'autonomie des personnes au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ) par le biais d'apprentissage, d'assistance, de contrôle, de stimulation, de suppléance ou de vérification aux habiletés à l'aide de l'établissement d'un plan d'intervention. Une catégorisation à cinq niveaux est déterminée à partir des caractéristiques de l'usager et du niveau d'intensité de l'intervention. En moyenne, et sur une base annuelle, 227 personnes sont hébergées en RTF.

- RTF à des fins de réadaptation utilisées par les services de réadaptation du Parcours

Une RTF de base mettant l'emphase sur l'apprentissage des activités de vie quotidienne (AVQ) et l'intégration sociale avec un plan de réadaptation et de réinsertion sociale travaille avec l'éducateur spécialisé du Centre Le Parcours. La supervision quotidienne peut être axée sur un ou plusieurs des aspects suivants : l'apprentissage, l'assistance, le contrôle, la stimulation, la suppléance ou la vérification. En moyenne, et sur une base annuelle, 11 personnes bénéficient de ce mode d'hébergement (RRSSSL, 2003b : 8-9).

Ressources communautaires

- Maison d'hébergement communautaire (Vaisseau d'Or des Moulins, Habitat Jeunesse Mascouche, Appartements communautaires d'Hébergement d'urgence Lanaudière)

Ce milieu offre une vie résidentielle de groupe où les résidants occupent chacun une chambre et partagent les autres pièces de la maison. Le type d'encadrement est variable et il est offert par des intervenants communautaires mettant l'emphase sur l'apprentissage des activités de la vie quotidienne et l'intégration sociale. Un milieu de vie de type transitoire défini par une durée moyenne de séjour allant jusqu'à 180 jours.

Deux des ressources d'hébergement sont localisées dans les MRC du sud, l'une hébergeant des adultes présentant des troubles transitoires ou des troubles sévères et persistants en santé mentale (Vaisseau d'Or des Moulins), l'autre hébergeant de jeunes adultes de 18 à 30 ans présentant des troubles sévères et persistants (Habitat Jeunesse Mascouche). Les appartements communautaires d'Hébergement d'urgence Lanaudière sont deux unités de logements supervisés (4 ½) adjacents à la maison d'hébergement d'urgence et sont offerts aux personnes présentant des problématiques diverses et ayant séjourné en hébergement d'urgence.

- Logements subventionnés (Îlot résidentiel et Maison L'Intersection)

L'Îlot résidentiel, développé par l'organisme Propulsion Lanaudière, se veut un édifice où huit personnes vivent en unité de logement social (3½) à Joliette et dont le bon fonctionnement, l'animation et la quiétude sont assurés par les intervenants de l'organisme. Cet îlot est accessible aux résidants de la MRC de Joliette seulement. La personne peut participer à des activités

communes avec les autres résidants, elle peut aussi recevoir des services de soutien et d'accompagnement de Propulsion Lanaudière, des services de réadaptation du Parcours et des services de traitement du CHRDL. La Maison L'Intersection, également développée par Propulsion Lanaudière, se voulait initialement une maison de chambres offerte à des adultes aux prises, à la fois, avec des troubles sévères et persistants et des problèmes de toxicomanie. En 2003, l'organisme a cependant opté pour desservir une clientèle exclusivement aux prises avec des problèmes de santé mentale. L'organisme est localisé à Joliette mais les services sont offerts à toute personne résidant dans Lanaudière. La durée de séjour y est illimitée.

- Logement autonome avec services de soutien (Parcours/Propulsion/Habitat Jeunesse Mascouche)

La personne vit en logement autonome et peut recevoir, au besoin, des services de soutien et d'accompagnement de Propulsion Lanaudière, d'Habitat Jeunesse Mascouche, des services de réadaptation du Parcours et des services de traitement du Centre hospitalier régional de Lanaudière (CHRDL) et du Centre hospitalier Pierre-Le-Gardeur (CHPLG). Par ailleurs, les personnes pourront aussi bénéficier des services des équipes de suivi intensif mises en place en 2001. Un réseau de propriétaires sympathisants développé par Propulsion Lanaudière donne accès à une banque de logements abordables (2½ - 3½) dans tout le territoire lanadois.

- Contrat de voisinage (lié à un établissement)

La ressource est un membre de la communauté qui, à l'aide d'un plan d'intervention, offre aux personnes qui lui sont confiées un service d'accompagnement ou de suivi régulier susceptible de les aider à développer ou à maintenir leur autonomie en appartement. Pouvant aller d'une heure par semaine à deux ou trois heures par jour, cette ressource assure une surveillance générale de l'état de santé physique et mentale de l'usager et lui offre le soutien et l'accompagnement requis. Au besoin, la ressource d'appui assure une disponibilité afin de répondre aux situations d'urgence ou de crise (RRSSSL, 2003b : 9-11).

Transport

Pour ce qui est du transport, il existe un service de transport-accompagnement pour les clientèles vulnérables telles que celles ayant des problèmes de santé mentale. Ce service est offert par huit organismes communautaires (qui reçoivent un budget spécifique à cet égard) dont cinq centres d'action bénévole et trois groupes d'entraide en santé mentale. Le transport-accompagnement permet aux personnes qui vivent de telles problématiques d'accéder aux services de santé et services sociaux aux fins de leur rétablissement et de leur intégration sociale.

Soutien aux familles et aux proches

Un organisme communautaire, *La Lueur du phare de Lanaudière*, dessert tout le territoire. Cet organisme offre à la famille ou aux proches des personnes vivant des problèmes de santé mentale, des activités d'accueil, d'information et de référence, des groupes d'entraide, des conférences et de l'accompagnement pour le dépôt de requêtes pour examen psychiatrique.

Des liens de collaboration sont développés avec l'ensemble des ressources en santé mentale. Une expérience de partenariat a été réalisée avec le Centre hospitalier Le Gardeur et des liens de partenariat sont développés avec les organismes communautaires membres du ROCASML⁴⁵ (RRSSSL, 2002a : 10).

Soutien dans la communauté

Bien que les CLSC n'aient pas de programme de mesures de soutien dans la communauté, ils offrent des services psychosociaux courants (accueil, évaluation, interventions individuelles, conjugales ou familiales) et des services de base (accueil, référence, évaluation, thérapie, support à la famille, lien avec les omnipraticiens, médiation). La diversité et la disponibilité de ces services sont inégaux d'un territoire de CLSC à l'autre.

Dans ce contexte, les organismes communautaires jouent un rôle important pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Sur chaque territoire de CLSC il y a un groupe d'entraide en santé mentale. En plus des services de suivi communautaire individualisé et de

⁴⁵ Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale de Lanaudière.

groupe, pour ceux qui ont ce mandat (et un financement adéquat), les groupes d'entraide offrent une diversité et une pluralité d'activités et de services : prise de contact, accueil et référence, soutien à la personne, milieu de jour, entraide, accompagnement, support, contact téléphonique et activités de loisirs.

Loisirs, activités culturelles et activités sociales

Des organismes communautaires interviennent dans ce domaine, notamment les groupes d'entraide, en offrant des activités de loisirs et de sports, des sorties culturelles et des lieux de détente.

Vie associative et défense des droits

Le Regroupement des organismes communautaires alternatifs en santé mentale (ROCASML) est le regroupement régional pour les organisations qui occupent ce champs d'intervention. Un organisme communautaire, *Plein droits Lanaudière*, offre à toute personne présentant ou ayant eu des problèmes de santé mentale sur le territoire de Lanaudière, des activités de promotion et d'information en défense de droits ainsi que des services d'accompagnement.

Dans Lanaudière, on retrouve dix neuf (19) organismes communautaires qui offrent des activités aux personnes ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. De ce nombre, douze (12) organismes desservent un territoire de CLSC/MRC et sept (7) desservent toute la région de Lanaudière. On parvient à répertorier: huit (8) groupes d'entraide (Vaisseau D'Or, Tournesol, Envol, Croissant de Lune, Bonne Étoile, Mi-Zé-Vie, Rescousse Amicale, Rescousse Montcalm); trois (3) ressources d'hébergement locales (Habitat Jeunesse Mascouche, Vaisseau D'or, Hébergement d'urgence Lanandière); sept (7) organismes régionaux (La lueur du phare de Lanaudière, Pleins droits, Propulsion, Les Castors, Les Services de crise, le ROCASML et le CPS). Finalement, la Maison L'Intersection est une ressource en hébergement en santé mentale qui est financée dans le cadre du PSOC depuis 2004.

D'autres organismes communautaires non identifiés au strict domaine de la santé mentale à travers leurs activités courantes, font de l'écoute, de l'aide et de la référence auprès des

personnes présentant des problèmes non sévères de santé mentale (les centres de femmes, les centres d'entraide, les maisons d'hébergement des femmes victimes de violence conjugale, les organismes en toxicomanie, etc.). D'autres organismes offrent du répit à la famille, du dépannage alimentaire, du transport, des activités sociales, des services budgétaires, etc.

Financement des organismes communautaires en santé mentale

Dix-huit organismes intervenant exclusivement ou ayant un mandat spécifique en santé mentale se sont partagés en 2002-2003 un montant de 2 496 891\$ du Programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale incluant un montant de 657 395\$ pour l'hébergement.

Services aux clientèles particulières

Selon notre compréhension, il n'y a pas de programme spécifique pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux, ni pour les personnes vivant une multiproblématique. Ces personnes, lorsqu'elles présentent une situation grave, sont traitées à l'intérieur de l'unité de soins pour les besoins complexes des centres hospitaliers. L'unité 4c du CHRDL est justement dédiée aux personnes âgées ayant des troubles mentaux.

CONCLUSION

L'inventaire des programmes de soutien et de service s'adressant aux personnes vivant avec des incapacités et des limitations sur le territoire de Lanaudière nous permet de constater de nombreuses lacunes quant à la disponibilité d'informations récentes. Les Plans régionaux d'organisation de services (PROS) en déficience physique et en déficience intellectuelle n'ont été actualisés que sur la base de commandes gouvernementales précises. Leur application et les résultats qui en découlent n'ont jamais véritablement été évalués.

Les travaux subséquents réalisés par la Régie régionale de la santé et des Services sociaux de Lanaudière (le *Plan de transformation 1995-1998* et le *Plan de consolidation 1998-2002*) ont été menés, principalement, sur la base de la revendication régionale de l'équité par rapport aux autres régions du Québec dans le domaine de la santé et des services sociaux. Ainsi, on ne peut pas véritablement parler de continuité entre les travaux ayant menés à l'adoption des PROS et ceux entourant la production du Plan de transformation et du Plan de consolidation. Encore en 2003, les intervenants régionaux parlaient d'un manque à gagner se situant entre 35 M\$ et 80 M\$ afin de parvenir à l'équité, pour la région de Lanaudière, avec les autres régions.

Toutefois, l'adoption d'un plan d'action régional en déficience intellectuelle, adopté en juin 2004, vient combler un vide important au niveau de la mise à jour de l'information disponible sur l'organisation des services en santé et services sociaux sur le territoire lanauois.

Secteur public et organismes communautaires

À l'instar de plusieurs autres régions défavorisées au niveau du financement *per capita*, dans le domaine de la santé et des services sociaux, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de Lanaudière a tenté de procéder à un maillage important entre les établissements du réseau public et les organismes communautaires. Aussi, dès 1998, lors de l'élaboration du Plan de consolidation, il était question d'implanter des Réseaux de services intégrés sur le territoire lanauois. Comme partout au Québec, les organismes communautaires ont signifié à la Régie régionale que leur participation à de tels réseaux était conditionnelle à une adhésion libre et volontaire. Un financement global de base, dévolu à l'exercice de la mission première des organismes est un incontournable. Ainsi, suite à l'obtention d'un financement adéquat à

l'exercice de leurs missions, il pourrait devenir possible d'accepter des partenariats, sur une base libre et volontaire, sans remettre en question leur survie et leur autonomie d'action.

On note donc une certaine méfiance de la part des intervenants des organismes communautaires à accepter des mandats de la part des établissements du réseau public. Les normes auxquelles sont soumis les établissements du réseau public ne correspondent pas à la pratique et au mode d'intervention observés dans les organismes communautaires. Les intervenants communautaires tiennent à leur spécificité et à leur côté alternatif. Ils désirent être reconnus pour ce qu'ils sont et non pas pour ce qu'ils font.

La situation est cependant quelque peu différente dans le domaine de la déficience intellectuelle où, sur une base volontaire, des partenariats novateurs ont été mis en place entre le Centre de réadaptation La Myriade et les organismes du mouvement communautaire. Ces partenariats touchent particulièrement les sphères du soutien à la famille, du répit dépannage et du loisir. Le principe de la concertation dans le milieu est situé au cœur de l'organisation des services en déficience intellectuelle et, à ce chapitre, le Centre de réadaptation La Myriade fait figure de proue au Québec.

Pour sa part, la Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière (TCRAPHL) joue un rôle important à divers niveaux dans l'organisation des services, entre autres en ce qui a trait à l'organisation des services de transport adapté, au répit-dépannage, à la sensibilisation et à la défense des droits. De même, l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de Lanaudière (ARLPHL) participe à l'élaboration des activités sociales et de loisir et est aussi fortement impliquée dans l'accessibilité et l'adaptation des lieux publics.

Pour sa part, le réseau des entreprises d'économie sociale est en développement et davantage de services sont disponibles dans le secteur de l'aide domestique et du soutien à domicile. Le réseautage entre ces entreprises, les établissements du réseau public et les organismes communautaires est à s'établir, permettant ainsi une meilleure accessibilité à des services autrefois inexistantes ou inadéquats.

Réseau de transport public peu développé

Malgré un territoire de plus de 13 500 Km² et une densité démographique faible, entre autres pour ce qui est des 4 MRC du nord de la région, les services de transport public sont très peu développés, ce qui cause de grandes difficultés d'accessibilité à l'ensemble des services. Actuellement, en zone rurale, il est pratiquement impossible de se déplacer sans avoir de moyens de transport privé. Cet état de fait est largement documenté par l'ensemble des intervenants.

Attraction et rétention vers les services montréalais

Une autre situation vient modifier l'organisation des services régionaux. La situation géographique de la région de Lanaudière (périphérie nord de Montréal) fait que l'attraction est forte, particulièrement pour les résidents des deux MRC du sud de la région, pour aller chercher les services dont ils ont besoin dans les établissements montréalais.

Aussi, les nombreuses méconnaissances réciproques de ces deux réseaux (Lanaudière et Montréal) causent souvent davantage de soucis qu'une réelle accessibilité aux services. Il s'agit d'ailleurs d'un argument notoire du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec lorsqu'il s'agit de parler d'équité pour le financement de Lanaudière. Ce dernier mentionne que le « panier de services » est plus large que celui dispensé directement sur le territoire, ce qui fait que les besoins de la région de Lanaudière sont souvent fragmentés, entre autres en ce qui concerne les services spécialisés et ultra spécialisés.

À maintes reprises, les tentatives visant à développer l'offre de services régionale ont été freinées, sous prétexte que de tels services sont accessibles dans la région montréalaise. Il en est de même pour les services dispensés sur le territoire de Laval. Pour Lanaudière, la situation de la région périphérique de Montréal cause donc certains problèmes quant à l'élaboration de nouveaux services pour les personnes vivant avec des limitations fonctionnelles.

Situation en évolution

Le portrait de l'offre de services régional de Lanaudière démontre donc une situation en évolution. Beaucoup a été fait, beaucoup reste à faire. Les récentes orientations ministérielles

dans le domaine de la santé et des services sociaux pourraient venir changer la situation de façon importante. La transformation des Régies régionales en Agences régionales d'organisation des services et la future création de Réseaux locaux de services viendront probablement consacrer les deux sous-régions que sont le sud et le nord.

BIBLIOGRAPHIE

ADRLSSSSL (2004), Plan d'action régional 2004-2007 en déficience intellectuelle, 30 pages

BELLEAU-NANTEL Lise, DESROCHES Serge, (2003a), *Les personnes handicapées au Québec, Besoins et services dans la région des Laurentides*. Document de travail, LAREPPS / UQAM, 129 pages.

DESLAURIERS, FERLAND, PERREAULT, POISSANT, SULLIVAN (1998). *Regard sur notre milieu communautaire, Exploration de l'identité et des préoccupations collectives des organismes communautaires de la région de Lanaudière*, pour la Commission des groupes communautaires du Conseil régional de développement de Lanaudière, 319 pages.

EMPLOI-QUÉBEC (2002), Rapport annuel de gestion 2002-2003, Région de Lanaudière. Direction régionale d'Emploi-Québec Lanaudière, 45 pages.

HÔPITAL DOUGLAS (2002), *Portrait du réseau des services de santé et des services sociaux du Québec*. Document de travail, Montréal, 30 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (MÉQ) (2003), *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes, Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, 34 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997), *Bilan d'implantation de la politique en santé mentale*, Québec, 159 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997), *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*, Québec, 264 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002), *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*. Document de travail, Québec, 95 pages

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002a), *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, 42 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002b), *Lignes directrices pour l'implantation de mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, Québec, 28 pages.

MINISTÈRE DU TRANSPORT DU QUÉBEC (2003), *Répertoire statistique du transport adapté 2001*, 334 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002). *L'OPHQ dans Lanaudière , Portrait régional*, mai, 21 pages.

PROULX Jean, DESROCHES Serge, (2003b). *Les services aux personnes ayant des incapacités, Portrait régional de la Mauricie*. Document de travail, LAREPPS / UQAM, 132 pages.

RRSSSL (1992), *Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle, région de Lanaudière*, 273 pages.

RRSSSL (1994), *Plan régional d'organisation de services en déficience physique, région de Lanaudière*, 230 pages.

RRSSSL (1995), *Politique de la santé et du bien être, plan d'action régional 1995-1998*, 103 pages.

RRSSSL (1996), *Plan de transformation du réseau 1995-1998*, 113 pages.

RRSSSL (1999), *Plan de consolidation de la santé et des services sociaux de la région de Lanaudière 1998-2002*, 166 pages.

RRSSSL (2001a), *Bilan du plan de consolidation de la santé et des services sociaux de la région de Lanaudière 1998-2002*, 91 pages.

RRSSSL (2002a), *Missions, rôles et responsabilités des ressources en santé mentale de Lanaudière*, document de travail, 20 pages.

RRSSSL (2002b), *Planification stratégique régionale en santé mentale*. Document de travail, 11 pages.

RRSSSL (2003a), *Rapport annuel 2002-2003*, 51 pages.

RRSSSL (2003b), *État de situation sur l'hébergement en santé mentale dans la région de Lanaudière, perspectives 2002-2004*, 27 pages.

RRSSSL (2003c), *Annexe V, Entente de services reliées à la loi de protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. Document de référence régionale, 42 pages.

RRSSSL (2003d), *Planification stratégique régionale en déficience physique*. Document de travail, 10 pages.

TCRAPHL (1996), *L'Accès, Guide à l'intention des parents et proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle*, 125 pages.

TCRAPHL (2002) , *Le guide des besoins en soutien à la famille de Lanaudière pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé, région de Lanaudière*, 76 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'acquérir ou de maintenir son autonomie ou encore de compenser ses incapacités. Les services d'encadrement intensif de même que les services d'adaptation-réadaptation dispensés dans le milieu (à domicile, en services de garde, en milieu scolaire ou au travail), en clinique externe ou en centre de jour de même que les services d'accès aux équipements spécialisés et leur entretien font partie de ce domaine d'intervention.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La thématique du maintien à domicile concerne les programmes, services, interventions permettant à la personne ayant des incapacités de demeurer en sécurité dans un lieu de résidence de son choix et de réaliser les activités reliées à la vie quotidienne et domestiques (nutrition, soins personnels, maintien de la condition corporelle, entretien et aménagement du lieu d'habitation,

responsabilités civiles et financières). Cela comprend les services d'information-référence de même que les mesures d'encadrement et d'accompagnement personnel.

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

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

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

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

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

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

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

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale⁴⁶. 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 incapacité⁴⁷ et ainsi

⁴⁶ 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 ».

⁴⁷ Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants : – une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14);

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

Variables utilisées et traitement statistique

La comparaison des conditions socio-économiques des personnes avec incapacité et sans incapacité est possible puisque la démarche de l'enquête pour l'EQLA s'insère à l'intérieur de celle de l'ESS⁴⁸. 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 de la situation financière ainsi que l'indice de soutien social⁴⁹.

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

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

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

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

⁴⁸ 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)

⁴⁹ L'indice de soutien social est établi à partir de sept questions. Il porte sur l'intégration sociale, la satisfaction quant aux rapports sociaux et la taille du réseau social. Les personnes ayant les scores les plus bas (quintile 1) sont définies comme ayant un niveau de soutien social faible (ESS 1998 et OPHQ, 2003).

l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁵⁰. À titre d'exemple, pour décrire la sphère domestique nous disposons des statistiques sur la proportion des personnes handicapées ayant des limitations à quitter leur domicile. La sphère du travail est décrite par la proportion des personnes inactives mais ayant la capacité de travailler alors que la sphère des loisirs est illustrée par la proportion des personnes handicapées pratiquant des activités loisirs ou désirant en faire davantage. Bien entendu, ces pratiques sociales sont rendues possibles grâce à l'accessibilité des modes de transport privés ou collectifs. Pour certains, la capacité de conduire une voiture est gage d'intégration sociale alors que pour d'autres, l'incapacité suppose un accompagnement pour les déplacements ou rend impossibles de longs trajets. Le tableau B.1 présente la liste des variables tirées de l'EQLA.

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

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

⁵⁰ Selon l'ISQ, « les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène » (ISQ, 2001 :73).

Indice de désavantage social	<p>Selon l'ISQ, « 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 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.</p> <p>« 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).</p>
Nombre d'aides techniques utilisées	<p>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.</p>
Limitation à quitter la demeure	<p>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.</p>
Fréquence de l'aide des travaux ménagers	<p>Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories 1 fois semaine et une fois par mois.</p>

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 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)</i> » (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.
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 trajets : 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 compilations⁵¹. 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 handicapés⁵² 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 handicapées⁵³ 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).

⁵¹ 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.).

⁵² 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.

⁵³ 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.