

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

**Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS
DANS LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC**

**PAR
RACHEL BOIVIN**

**EN COLLABORATION AVEC
JEAN PROULX**

Cahier du LAREPPS NO 04-20

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, juillet 2004**

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

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

Portrait des besoins et des services
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC

Par Rachel Boivin
En collaboration avec Jean Proulx

(2^e édition révisée)

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

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

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

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

ISSN – 1490-8069

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE

Le directeur de la recherche :

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

Les co-chercheurs :

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

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

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS :

François Aubry

Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

REMERCIEMENTS

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

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

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

NOTE LIMINAIRE

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

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	3
REMERCIEMENTS	4
NOTE LIMINAIRE.....	4
LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	8
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	13
PLAN DU DOCUMENT.....	17
BIBLIOGRAPHIE.....	18
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC	21
LA POPULATION	22
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	22
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES	23
LA SCOLARITÉ.....	24
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	25
LES RESSOURCES MÉDICALES.....	27
CHAPITRE 2 : L'INCAPACITÉ DANS LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC	29
AVANT-PROPOS.....	29
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	31
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité.....</i>	<i>31</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....</i>	<i>36</i>
PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES.....	41
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement</i>	<i>41</i>
<i>L'aide domestique</i>	<i>48</i>
<i>Le transport et les déplacements</i>	<i>51</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>55</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>58</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>62</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	64
BIBLIOGRAPHIE	67
CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS... 68	68
PARTIE I. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE ET EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	75
<i>Prévention/promotion.....</i>	<i>76</i>
<i>Diagnostic et traitement</i>	<i>76</i>
<i>Adaptation / réadaptation.....</i>	<i>76</i>
<i>Maintien à domicile.....</i>	<i>77</i>
<i>Les services éducatifs</i>	<i>78</i>
<i>Le travail et les activités productives</i>	<i>79</i>
<i>Les ressources résidentielles</i>	<i>79</i>
<i>Transport.....</i>	<i>80</i>
<i>Soutien à la famille et aux proches.....</i>	<i>81</i>
<i>Activités de loisirs et Vie associative.....</i>	<i>81</i>
PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE.....	83
<i>Promotion et prévention.....</i>	<i>83</i>
<i>Diagnostic et traitement spécialisé.....</i>	<i>84</i>

<i>Réadaptation et intégration sociale</i>	85
<i>Les services aux clientèles particulières</i>	87
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	88
<i>Le transport</i>	89
<i>Les activités sociales et de loisir</i>	89
<i>La vie associative</i>	89
CONCLUSION.....	90
BIBLIOGRAPHIE.....	92
ANNEXE A : THÉMATIQUES DE L'OPHQ	93
ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS	96
ANNEXE C : LISTE DES ENTREVUES RÉALISÉES	102

LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS

CHSGS :	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT :	Contrat d'intégration au travail
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local de services communautaires
CRD :	Conseil régional de développement
CRSSSBJ :	Centre régional de services de santé et de services sociaux de la Baie-James
CSBJ :	Commission scolaire de la Baie-James
CTA :	Centre de travail adapté
EQLA :	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
MDR :	Ministère des Régions
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
MRC :	Municipalité régionale de comté
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
RTF :	Ressource de type familial
SACA :	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SAT :	Service d'aides techniques
SOC :	Soutien aux organismes communautaires
SSMO :	Service spécialisé de main d'œuvre
TED :	Trouble envahissant du développement

INTRODUCTION GÉNÉRALE

ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

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

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

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

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE 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

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

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

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

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

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

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale⁴. Lorsque nous utilisons le concept de tiers secteur, nous référons moins à la littérature américaine sur le secteur non lucratif, « Non Profit Sector » qu'à une certaine littérature européenne qui

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).

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 usagers 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.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

JETTÉ, Christian, LÉVESQUE, Benoît, MAGER, Lucie et Yves VAILLANCOURT (2000). *Économie sociale et transformation de l'État-providence dans le domaine de la santé et du bien-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 en Nord-du-Québec*, Portrait régional, mai, 17 pages.

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

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

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

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

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

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

CHAPITRE 1

PRÉSENTATION DE LA RÉGION DU NORD-DU-QUÉBEC⁹

La région du Nord-du-Québec s'étend sur 839 696 km² et est la plus grande région du Québec occupant plus de 55 % du territoire. Elle occupe toute la région au nord de l'Abitibi-Témiscamingue, du Saguenay-Lac-Saint-Jean et de la Côte-Nord. Son développement socio-économique est tributaire de l'exploitation des ressources, principalement hydroélectriques, forestières et minières. Selon des données de 2001, la population est d'environ 39 500 habitants. La population du Nord-du-Québec se répartit sur près de 30 municipalités regroupées.



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

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région du Nord-du-Québec a vu sa population augmenter de 6,3 %. 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 55,5 % de la population comparativement à 59,3 % en 1991. Aujourd'hui, la région demeure beaucoup plus jeune que l'ensemble du Québec où les moins de 30 ans représentent 37,3 % de la population. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une plus grande proportion de très jeunes personnes (0-14 ans) et une moindre proportion de personnes âgées (65 ans et plus) que dans le reste du Québec.

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

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Nord-du-Québec	30,2	25,3	40,2	4,2
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 6,2 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). C'est une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3 %) et surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,1 %) du Nord-du-Québec. Ainsi, le poids des 65 ans et plus aura 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, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Nord-du-Québec	6,2	0,1
Le Québec	2,3	0,3

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

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 le Nord-du-Québec comptait 11 300 emplois, soit 0,33 % de l'ensemble des emplois au Québec. La répartition des emplois est différente de celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au

tableau 1.3. Il y a une plus grande proportion d'emploi dans le secteur primaire dans la région du Nord-du-Québec que la moyenne québécoise.

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Nord-du-Québec et Côte-Nord, et ensemble du Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Nord-du-Québec et Côte-Nord*	8,7	20,7	70,6
Le Québec	2,8	22,5	74,6

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*
*Données regroupées en raison de la faible taille des échantillons.

Nous présentons au tableau 1.4 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail dans le Nord-du-Québec et dans l'ensemble du Québec.

Tableau 1.4 Taux de chômage, taux d'emploi des 15-64 ans et taux d'assistance-emploi, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 2001

	Taux de chômage^a %	Taux d'emploi^b %	Taux d'a-e^c %
Nord-du-Québec	8,1	57,2	6,6
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La région du Nord-du-Québec a connu des fluctuations semblables à l'ensemble du Québec, c'est-à-dire une amélioration de l'emploi depuis 1995.

REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région du Nord-du-Québec et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Même si la région est toujours en deçà de la moyenne québécoise, sa progression a été beaucoup plus rapide. Il est fort probable que ces chiffres reflètent la réalité de la population jamésienne dont le revenu moyen est l'un des plus élevés au Canada, par opposition aux populations cri ou inuits, ayant des revenus beaucoup plus bas.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Nord-du-Québec	10 890	16 333	50,0
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 est très inférieure à la moyenne québécoise en 1989. L'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 (0,5 point) révèle une stagnation du positionnement économique régional.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Nord-du-Québec	84,4	85,1
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population du Nord-du-Québec a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est toujours beaucoup plus basse que la moyenne québécoise et la situation ne semble pas vouloir s'améliorer. En effet, au cours des dix dernières années, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec s'est accentué de façon alarmante, comme le montre le tableau 1.7, passant de 12,5 points en 1990-1991 à 29.1 points en 2000-2001.

Tableau 1.7 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991 %	2000-2001 %
Nord-du-Québec	64,3	53,4
Le Québec	76,8	82,5

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

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

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales^a, Nord-du-Québec et Côte-Nord, et ensemble du Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Nord-du-Québec et Côte-Nord*	36,3	41,7	14,9
Le Québec	44,8	59,2	32,1

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*
 *Données regroupées en raison de la faible taille des échantillons.
 a) Excluant les diplômés universitaires

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, en deçà de celle de l'ensemble du Québec même si elle a légèrement augmenté. Cette augmentation de 5,4 points, entre 1990 et 2001, ne reflète pas les performances en terme de taux d'emploi qui ont diminuées de 6 points de pourcentage entre 1989 et 2001¹⁰.

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la région du Nord-du-Québec 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). Pour le Nord-du-Québec, il est impossible de savoir si la perception que se font les gens de leur état de santé s'est améliorée ou détériorée puisque nous n'avons pas les données pour 1987. Cette perception était néanmoins inférieure à la moyenne québécoise comme l'indique le tableau 1.9.

Tableau 1.9 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Nord-du-Québec	-	9,1	-
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans le Nord-du-Québec, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a quelque peu augmentée entre 1986 et 1996 (de 42,5 à 43,6 %) Le taux est plus faible que la moyenne québécoise qui a peu bougé entre ces années (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996)¹¹.

Toutefois, la proportion des ménages du Nord-du-Québec qui consacre 30 % et plus de leurs revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure à la moyenne québécoise, et ce de manière plus marquée pour les locataires que les propriétaires, comme le montre le tableau 1.10. La situation s'est même améliorée quelque peu depuis 1986.

Tableau 1.10 Proportion des ménages consacrant 30 % et plus de leur revenu aux dépenses de logement, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1986 et 1996

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Nord-du-Québec	13,4	11,1	16,3	11,0
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

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

¹¹ Idem, p.48.

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 encore plus grande dans la région du Nord-du-Québec (-34,4 %) qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 5 946 à 3 900 au cours de la même période. Ce taux est l'un des plus bas au Québec.

LES RESSOURCES MÉDICALES

Les ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constituent un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes pour 100 000 personnes dans la région et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000. Dans la région du Nord-du-Québec, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru de 1993 à 2000, passant de 187 à 259 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer. Il faut cependant prendre en considération le fait que la région compte environ 39 500 habitants, ce qui ramène le nombre réel à environ 100 médecins (actuellement).

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Nord-du-Québec	187	259	38,5 %
Le Québec	199	197	-1,0 %

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

Plus spécifiquement, la région a souffert durant la période 1993-2000 d'une diminution du nombre de médecins spécialistes de 26 % (15 médecins spécialistes par 100 000 habitants pour la région en 2000), tandis que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 46,5 % pendant cette même période pour se chiffrer à 244 pour 100 000 habitants. Pour la région du Nord-du-Québec qui compte environ 39 500 habitants, on retrouve donc proportionnellement près de 100 omnipraticiens.

Pour le personnel soignant, autres que les médecins, on comptait en l'an 2000 dans la région du Nord-du-Québec 826 employé-es¹² pour 100 000 personnes, soit une hausse de 21,8 % 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 25,6 % dans le Nord-du-Québec pour s'établir à 695 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Le chiffre réel pour la région est d'environ 275 infirmières pour 39 500 habitants. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de 13,6 % ce qui est toutefois une baisse moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). Le nombre d'infirmières auxiliaires par 100 000 habitants dans la région est inférieur à la moyenne québécoise (72 versus 127 pour l'ensemble du Québec).

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Nord-du-Québec et ensemble du Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Nord-du-Québec	695	25,6 %	72	-13,6 %
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 DU NORD-DU-QUÉBEC

AVANT-PROPOS

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

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

¹³Dans le cas de la région du Nord-du-Québec, le portrait statistique exclut les sous-régions crie et inuite et les réserves indiennes (ISQ 2001: 49). Les données statistiques ne portent donc que sur la population jamésienne.

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.

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

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.

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, le taux calculé pour la région du Nord-du-Québec (15,4 %) est légèrement supérieure à la moyenne québécoise (15,2 %). Cependant, derrière ce taux moyen se trouve une grande différence entre la population jamésienne et les populations crie et inuite dont le taux d'incapacité est bien plus élevé. Les autres régions dont le taux est supérieur à la moyenne

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.

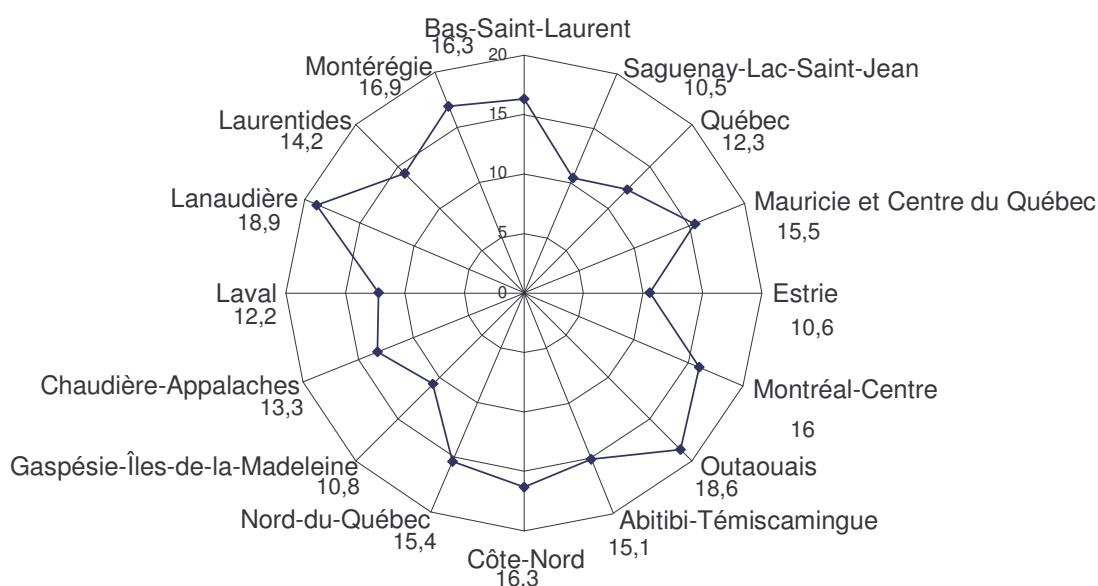
¹⁷ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

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

québécoise sont celles de Lanaudière, de la Montérégie, de la Mauricie et Centre-du-Québec, de Montréal, de l'Outaouais et de la Côte-Nord.

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.

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.

Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevée pendant les premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3%). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre 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 le Nord-du-Québec, 12,5 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement 37,3 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est moindre chez les personnes de plus de 65 ans du Nord-du-Québec (37,3 % versus 41,6 % dans l'ensemble du Québec).

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 %	
Nord-du-Québec			
15-64 ans	12,5	Légère	8,2
		Modérée ou grave	4,3
65 ans et plus	37,3	Légère	23,2*
		Modérée ou grave	14,1**
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

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

croît aussi avec l'âge²¹. Dans le Nord-du-Québec, les personnes de 15 à 64 ans sont presque deux fois plus concernées par des incapacités légères (8,2 %) que par des incapacités modérées ou graves (4,3 %). Bien que les données pour les personnes de 65 ans et plus soient d'ordre indicatif, elles signalent que ces personnes sont également davantage concernées par des incapacités légères (23,2 %*) que des incapacités modérées ou graves (14,1 %**).

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 le Nord-du-Québec, il existe peu de différence hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. La majorité des hommes (61,9 %) et des femmes (68,9 %) du Nord-du-Québec ont une incapacité de gravité légère (tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les hommes de la région sont plus nombreux à vivre avec une incapacité modérée ou grave (38,1 %* versus 36,6 % au Québec) tandis que les femmes sont moins nombreuses à vivre avec ce type d'incapacité (31,1 %*) comparativement à l'ensemble des Québécoises (41,1 %). 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	Nord-du-Québec	61,9	38,1*	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Nord-du-Québec	68,9	31,1*	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 pourquoi nous portons un regard sur la prévalence des incapacités exclusives et de ses relations avec les fonctions atteintes (tableau 2.3).

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.

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

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 du Nord-du-Québec qui a des incapacités liées à la mobilité est inférieure (45,3 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). Par contre, la prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est plus marquée dans le Nord-du-Québec (19,8 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité comparativement à 7,5 %** pour le Nord-du-Québec.

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 %
Nord-du-Québec	19,8*	45,3	7,5**	27,4*	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 le Nord-du-Québec, 41,5 %* des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par ailleurs, les origines de problèmes de santé physique liées au travail sont beaucoup plus nombreuses dans le Nord-du-Québec (26,4 %*) que dans l'ensemble du Québec (14,1 %).

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

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.)

	Naissance, maladie ou vieillessement %	Liée au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Nord-du-Québec	41,5*	26,4*	18,9**	13,2**	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	Nord-du-Québec	30,4*	41,1*	17,9**	8,9**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Nord-du-Québec	16,8	44,0	26,0	11,8
	Le Québec	14,3	32,4	29,2	22,3

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
*** Coefficient de variation non calculé
Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998
* 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 le Nord-du-Québec une part plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir moins de 9 années de scolarité et à avoir entre 10 à 12 années de scolarité.

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 majoritairement plus élevé dans le Nord-du-Québec que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans le Nord-du-Québec, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 24 516 \$ alors que les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Le revenu moyen des femmes avec incapacité dans le Nord-du-Québec (13 694 \$) était également plus élevé que celui de la moyenne québécoise (12 696 \$). Par contre, les femmes sans incapacité dans la région gagnaient moins d'argent (16 916 \$) comparativement aux Québécoises de même conditions (18 379 \$). Cependant, ce qui est particulièrement 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 le Nord-du-Québec était de 12 528 \$ 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 \$. Chez les personnes ayant une incapacité dans la région, 23,4 %* gagnent des revenus supérieurs à 40 000 \$ comparativement à 9,7 % des personnes de même condition dans l'ensemble du Québec.

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	Nord-du-Québec	24 516	13 694					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Nord-du-Québec	37 044	16 916					
	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	Nord-du-Québec	31,3*	14,1**	7,8**	10,9**	23,4*	12,5	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Nord-du-Québec	23,1	9,7*	10,5	12,8	33,8	10,0	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 le Nord-du-Québec, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 42,1 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996 (comparativement à 51,7 % dans l'ensemble du Québec). La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin moins élevée que celle des personnes sans incapacité (42,5 % versus 87,8 %). En revanche, les personnes avec incapacité du Nord-du-Québec tiraient une part plus grande de revenus d'emploi (42,5 %) 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 le Nord-du-Québec.

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
	%	%	%	%	%	%
Nord-du-Québec	42,5	87,8	42,1	8,7	15,4	3,4
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 parmi la population ayant une incapacité dans le Nord-du-Québec, plus d'une personne sur deux (54,2 %) se percevait dans une situation financière suffisante comparativement à 48,1 % dans l'ensemble du Québec. De plus, 23,6 %* des personnes avec incapacité du Nord-du-Québec se percevaient pauvres, comparativement à 29,9 % de l'ensemble des Québécois de même condition.

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	Nord-du-Québec	9,7**	54,2	23,6*	5,6**	6,9****	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2****	100
Sans incapacité	Nord-du-Québec	21,3	54,4	16,4	1,6**	6,3****	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8****	100

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

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

*** Coefficient de variation non calculé

Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998

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 le Nord-du-Québec, on retrouve un peu plus de personnes avec incapacité à vivre seules (21 %) mais moins de personnes sans incapacité à vivre seules (5,7 %) comparativement à l'ensemble de la province (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 du Nord-du-Québec, les proportions calculées sont supérieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 43,2 %² et 37,8 %. Bien entendu, les personnes vivant seules dans leur logement ne sont pas pour autant isolées socialement.

Tableau 2.9 Proportion des personnes vivant seules, selon l'âge, parmi la population avec et sans incapacité (1996)

	0 à 64 ans		65 ans et plus	
	Avec incapacité %	Sans incapacité %	Avec incapacité %	Sans incapacité %
Nord-du-Québec	21,0 ¹	5,7	43,2 ²	37,8
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

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

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 du Nord-du-Québec, la proportion qui obtient un soutien social élevé est presque équivalente (70,8 %) 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 (79,1 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

	Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Nord-du-Québec	26,4*	70,8	2,8***	100

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).

Avec incapacité	Nord-du-Québec	26,4*	70,8	2,8***	100
Avec incapacité	Nord-du-Québec	18,9	69,9	2,2***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998					

PARTIE II. PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi²⁵.

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

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

		En emploi	Tenant maison	À la retraite	Sans emploi	Autres	Total
		%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Nord-du-Québec	43,1	16,7**	13,9**	19,4*	6,9***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Nord-du-Québec	63,4	15,1	4,5*	2,9**	14,2***	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 dans l'ensemble du Québec était inactive en 1998. Plus du tiers de la population (33 %) était à la retraite et une fraction additionnelle notable tenait maison (19,3 %). Les données pour le Nord-du-Québec sont peu significatives à cet effet mais nous pouvons néanmoins constater qu'une part plus importante était sans emploi (19,4 %*) comparativement à l'ensemble du Québec (14,1 %). Étant donné la part importante de personnes inactives, il s'en suit qu'un bon nombre de personnes avec incapacité ne serait pas directement concerné 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.

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.

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 du Nord-du-Québec, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 43,1 % alors que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par contre et tel que déjà mentionné, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus forte (19,4 %*) que celle observée dans l'ensemble du Québec (14,1%).

Afin de mesurer les conséquences sociales de l'incapacité, l'ISQ a construit un indice synthétique du désavantage social. L'indice prend en considération « les désavantages d'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports » (ISQ, 2001 : 123). Il comporte les catégories suivantes : dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation dans l'activité principale et limitation dans les autres activités sans 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

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

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.

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 dans le Nord-du-Québec vit sans désavantage (30,8 %) comparativement à l'ensemble du Québec (20,2 %). Dans la région, les dépendances d'ordre modérée ou grave (14 %*) ainsi que légère (17,8 %*) touchent en proportion beaucoup moins de personnes que dans l'ensemble du Québec (respectivement 21,3 % et 23,5 %). En ce qui a trait à la limitation au niveau de l'activité principale, elle touche plus de personnes dans le Nord-du-Québec (29,9 %) que dans l'ensemble de la province (25,7 %). Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Nord-du-Québec	14,0*	17,8*	29,9	7,5**	30,8	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

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).

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 statistiques sur le nombre d'aides techniques utilisées.

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

À l'échelle du Québec et par ordre d'importance décroissant, les aides à l'audition étaient les plus utilisées (8,9%) par la population avec incapacité, suivies des aides à la vision (8,8 %), des aides à la mobilité (8,5 %) puis de l'aménagement du domicile (5,1 %), et enfin, des services de soins personnels (4,1 %) (ISQ, 2001 : 187). Précisons qu'au sein de la population utilisant une aide à la mobilité, les aides les plus utilisées étaient la canne (68,1 %), le fauteuil roulant manuel

(29,7 %), la marchette (24 %) et les appareils orthopédiques pour le dos et les jambes (17,3* %) (Idem.). Au sein de la population utilisant des aménagements pour entrer ou sortir de la maison (soit 2,4% de la population avec incapacité), les aménagements spéciaux les plus fréquemment mentionnés étaient la rampe d'accès ou d'entrée au niveau du sol (80%), une porte d'entrée ou un couloir élargi (49,3 %), une porte automatique (45,2 %) et un stationnement accessible (43,8* %), alors qu'à l'intérieur du logement, la barre d'appui ou la main courante constituaient les aménagements les plus communs (88,3%) (ISQ, 2001 : 196-199). De façon plus générale, ce sont les installations de la salle de bain (baignoire et douche) que les personnes avec incapacité signalent le plus fréquemment (7,1 %) comme étant les plus difficiles à utiliser s'il n'y a pas d'aides ou d'aménagements spéciaux (ISQ, 2001 : 199).

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

Dans le Nord-du-Québec (tableau 2.13), 82,9 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des Québécois de même condition. 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 %
Nord-du-Québec	Légère	82,9	17,1**
	Modérée ou grave	48,6*	51,4*
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 le Nord-du-Québec, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, plus de 90 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires.

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

	Oui %	Non %
Nord-du-Québec	9,3**	90,7
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 dans le groupe des 15 à 64 ans (41,4%). En ce qui a trait à de l'aide additionnelle, une plus forte proportion d'hommes de 15 à 64 ans (24,3 %) ont des besoins comparativement à leurs confrères de 65 ans et plus (13,6* %). Concernant l'aide reçue, les personnes de 65 ans et plus reçoivent en proportion un peu plus d'aide que les 15 à 64 ans. Enfin, les besoins d'aide non comblés (parmi les personnes n'ayant pas reçu d'aide ou parmi celles ayant des besoins additionnels) sont plus grands chez les 15 à 64 ans (44 %) que chez les 65 ans ou plus (34,9 %) (ISQ, 2001 : 211).

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

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

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

À l'échelle de la région du Nord-du-Québec, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 57,9 %* des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion légèrement inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours %	Au moins 1 fois par semaine %	NSP %	Total %
Nord-du-Québec	42,1**	57,9*	-	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Dans le Nord-du-Québec, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (40 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À nouveau, moins de personnes du Nord-du-Québec ayant une incapacité modérée ou grave (18,9 %*) effectuent seules leur ménage comparativement à l'ensemble des Québécois de même condition (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	Nord-du-Québec	40,0	32,9*	27,1*	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Nord-du-Québec	18,9*	32,4*	48,6	-	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 le Nord-du-Québec, 43,5 %* 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	Nord-du-Québec	43,5*
	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 le Nord-du-Québec (36,4 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient très inférieurs 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	Nord-du-Québec	36,4
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998		

Le transport et les déplacements

Une partie la population handicapée a des limitations à quitter la demeure, et certaines personnes y sont même confinées (le confinement à la demeure est fortement lié à la gravité de l'incapacité). Par conséquent, les personnes ayant des incapacités ont plus souvent recours à des réseaux sociaux, communautaires et institutionnels pour se déplacer. À l'échelle québécoise, on

estimait que 12,8 % des personnes vivant en ménage privé avaient des limitations à quitter leur demeure, dont un tiers qui se disait y être confiné (tableau 2.19).

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques du Nord-du-Québec révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était légèrement plus grande (89,7 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une part plus grande des personnes handicapées résidant dans le Nord-du-Québec 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 %
Nord-du-Québec	10,3**	89,7	-	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 le Nord-du-Québec, 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 compilée par l'OPHQ, 59,5 %¹ de la population avec incapacité du Nord-du-Québec conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 67,3 % des personnes sans incapacité. Ces proportions sont moins élevées que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (respectivement 65,9 %² et 73,4 %). Par ailleurs, 21,6 %² des personnes handicapées dans le Nord-du-Québec disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel, une proportion presque trois fois plus élevée que celle de l'ensemble du Québec (7,6 %²). Par ailleurs, les données pour la région indiquent que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se

rendre au travail était totalement marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté. Il n'y aurait qu'une organisation de transport adapté (OTA) dans la région: c'est en fait un OSBL qui dessert la sous-région de Chibougamau-Chapais.

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
	%	%	%	%	%	%
Nord-du-Québec	59,5 ¹	67,3	21,6 ²	10,5	0,0	3,9
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8

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

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

N/a Information non disponible.

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

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population dans le Nord-du-Québec (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 67,6 % 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 (69,6 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour le Nord-du-Québec sont 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	Nord-du-Québec	69,6
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Nord-du-Québec	67,6
	Le Québec	44,1

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

L'accessibilité des modes de transport pour les personnes handicapées repose notamment sur des considérations technologiques. Pour compenser leurs limitations fonctionnelles ou pour surmonter les obstacles environnementaux, les personnes ayant une incapacité utilisent parfois

des aides techniques ou des services spécialisés. À l'échelle du Québec, seulement 12 % des personnes ayant une incapacité utilisaient des aides techniques pour effectuer leurs déplacements (tableau 2.22). À cet effet, les statistiques pour le Nord-du-Québec sont peu fiables.

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

		Oui %
Utilise des aides techniques pour se déplacer	Nord-du-Québec	7,4**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Nord-du-Québec	5,7**
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Nord-du-Québec	8,5**
	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. À cet égard, les données pour Nord-du-Québec sont peu fiables.

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.

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.

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

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

		Oui %
Incapacité légère	Nord-du-Québec	5,7**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Nord-du-Québec	24,3**
	Le Québec	27,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>		

La fréquentation scolaire

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

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.

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 du Nord-du-Québec était composée de 2,7 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 3,2 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24). Ces proportions sont plus élevées que celles du reste de la province.

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

	Primaire %	Secondaire %
Nord-du-Québec	2,7	3,2
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 le Nord-du-Québec, la proportion d'élèves ayant des troubles de déficience intellectuelle (28,9 %) était légèrement supérieure à celle de l'ensemble de la province (27,9 %) (tableau 2.25). L'écart était particulièrement marqué au niveau des troubles de communication, beaucoup plus élevés dans le Nord-du-Québec (58,3 %) que dans le reste de la province (30,3 %). Dans la région, les troubles liés à la mobilité (8,5 %) et au développement (0,9 %) étaient particulièrement plus faibles comparativement à l'ensemble du Québec (respectivement 21,2 % et 17 %).

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.).

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

	Intellectuelle %	Mobilité ² %	Communication ³ %	Développement ⁴ %	Autres ⁵ %
Nord-du-Québec	28,9	8,5	58,3	0,9	3,4
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

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

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

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

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

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation révèlent toutefois certaines différences au niveau de l'organisation scolaire dans le Nord-du-Québec (tableau 2.26). En 2001-2002, les proportions d'enfants du primaire et du secondaire qui étaient regroupés dans des classes régulières (respectivement 16,8 % et 11,3 %) étaient beaucoup plus faibles que les proportions de ceux qui étaient intégrés dans des classes spéciales (respectivement 83,2 % et 88,7 %). Une autre différence notable dans la répartition des élèves handicapés dans le Nord-du-Québec est l'absence du recours à l'école spéciale. À l'échelle du Québec, le passage du primaire au secondaire se traduisait par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale.

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Nord-du-Québec	Primaire	16,8	83,2	-
	Secondaire	11,3	88,7	0,0
Le Québec	Primaire	43,1	39,1	17,8
	Secondaire	24,4	45,5	30,1

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

Chez les jeunes adultes, 77,6 % personnes entre 15 et 34 ans fréquentaient des institutions scolaires. 72,2 % d'entre elles étaient inscrites à temps plein et le tiers fréquentait l'école secondaire en 1988 (ISQ, 2001 : 262). Les statistiques du recensement canadien de 1996 rapportaient que seulement 50,7 % des Québécois de 15 à 24 ans ayant une incapacité

fréquentaient des institutions d'enseignement à temps plein. Pour la région du Nord-du-Québec, les données statistiques sont peu fiables mais elles indiquent tout de même qu'une très grande proportion de jeunes, avec incapacité, fréquentent l'école à temps plein (81,8 %²) ou à temps partiel (18,2 %²) alors qu'il y a un pourcentage nul (0,0) de non fréquentation scolaire (tableau 2.27). En ce qui a trait à l'ensemble du Québec, la situation est bien différente; 42,5 % des Québécois avec incapacité ne fréquentent pas l'école, 50,7 % la fréquente à temps plein et uniquement 6,9 % la fréquente à temps partiel.

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

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

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Nord-du-Québec	0,0	34,1	81,8 ²	61,0	18,2 ²	4,9
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

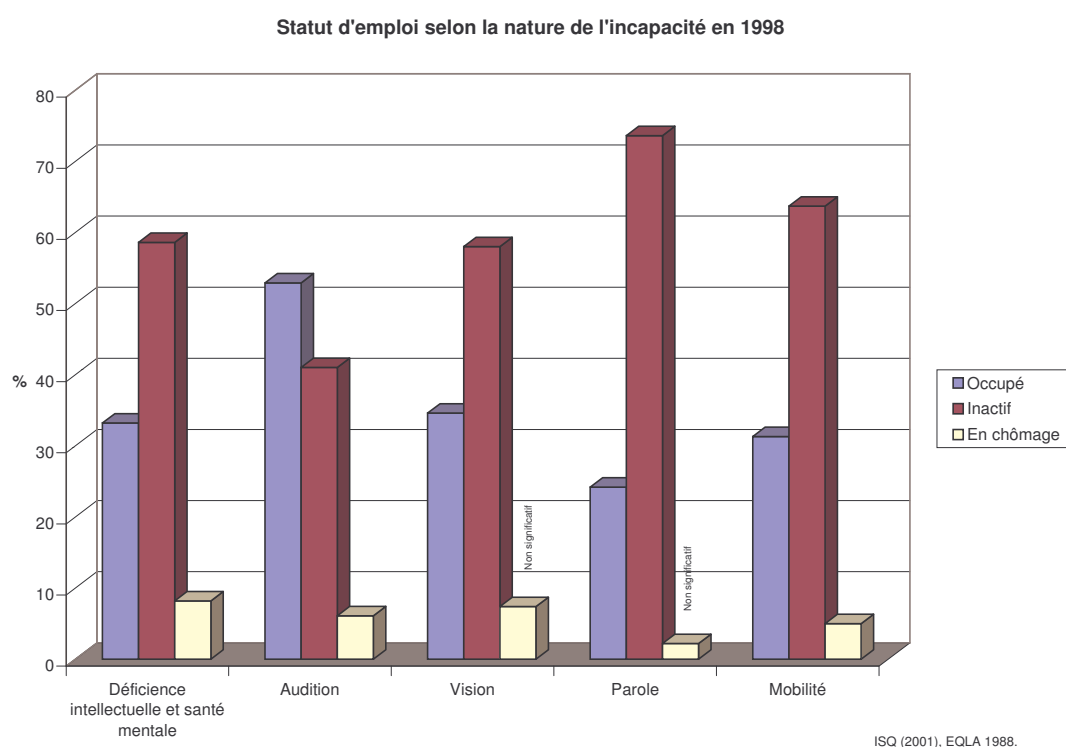
Dans notre société, le travail permet aux personnes, avec ou sans incapacité, d'intégrer la communauté. Bien entendu, l'intégration au travail n'est pas simple pour les personnes ayant des incapacités puisque des obstacles s'ajoutent à ceux rencontrés par la plupart des jeunes, tels que les problèmes 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, 43,1 % des personnes avec incapacité dans le Nord-du-Québec occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), soit 15,3 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 57,5 % des personnes inactives du Nord-du-Québec se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est plus légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Dans le Nord-du-Québec, une proportion plus grande de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 30 %* 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 %
Nord-du-Québec	57,5	12,5**	30,0*	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, 283 participations de personnes handicapées résidant dans le Nord-du-Québec et la Côte-Nord 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 » (43,1 %) ainsi que « les contrats d'intégration au travail » (CIT) (38,9 %). Elles ont ainsi été plus populaires dans les deux régions comparativement à l'ensemble du Québec, contrairement à l'« axe d'insertion en emploi » (8,1 %) ainsi qu'aux « autres axes » (24,4 %). Soulignons que dans le cas des CIT, environ 30 contrats ont été attribués dans le Nord-du-Québec et 80 sur la Côte-Nord. Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide

à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés.

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Nord-du-Québec et Côte-Nord*	122	43,1	23	8,1	69	24,4	110	38,9	283	17,7
Le Québec	5198	40,7	1076	8,4	5788	45,3	3024	23,7	12773	10,2

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

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

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

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

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

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

*Données regroupées en raison de la faible taille des échantillons.

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-

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)

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 le Nord-du-Québec, 81,4 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion plus élevée que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques se réduit considérablement. Par contre, la participation dans la région (51,4 %*) demeure supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Nord-du-Québec	81,4	80,0
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Nord-du-Québec	51,4*	73,0
	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 le Nord-du-Québec, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (80 %, tableau 2.30). Cette proportion régionale est encore une fois plus élevée que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la population du Nord-du-Québec ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (73 %) qu'aux activités physiques (51,4 %*), 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

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 ».

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.

Les populations avec incapacité légère du Nord-du-Québec et de l'ensemble de la province souhaitent, à des proportions similaires, faire davantage d'activités physiques et de loisirs (tableau 2.31). Cependant, si l'on observe les personnes ayant une incapacité modérée ou grave, on constate des écarts plus marqués. Les personnes du Nord-du-Québec sont moins nombreuses à souhaiter effectuer davantage d'activités de loisirs (32,4 %*) que les Québécois de même condition (42,5 %). Cette observation doit tenir compte du fait que la région présente déjà un taux supérieur de pratique de loisir.

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	Nord-du-Québec	48,6	37,1*
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Nord-du-Québec	54,1*	32,4*
	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 du Nord-du-Québec met en relief les principales caractéristiques propres à la région ainsi que les paradoxes qui la façonnent. D'abord, le taux standard d'incapacité dans le Nord-du-Québec (15,4 %) est à peu près le même que celui de l'ensemble de la province, établi à 15,2 % en 1998. Par contre, de manière générale, d'autres attributs de la région se démarquent: une population relativement jeune (35,5 % a moins de 30 ans), même si le taux de croissance de la population de 65 ans et plus est de l'ordre de 6,2, des proportions assez basses de ménages consacrant 30 % et plus de leur revenus aux dépenses de logement, et des ressources médicales significatives en terme de nombre de médecins.

Les données sur la situation de l'emploi dans le Nord-du-Québec reflètent le caractère contrasté de la région. Alors que les données sur le revenu personnel *per capita* des années 1989 et 2001 indiquent une situation moins favorable que celle de l'ensemble du Québec pour les personnes sans incapacité (tableau 1.5), d'autres données viennent modifier cette perspective. Ces différences peuvent être dues à l'échantillonnage retenu dans les enquêtes, car certaines excluent la population autochtone vivant dans les réserves, comme c'est le cas de l'EQLA. Le tableau 2.6 (1996) fait état de revenus moyens personnels beaucoup plus élevés que ceux de l'ensemble du Québec, pour les populations avec et sans incapacité, à l'exception des femmes sans incapacité. Par ailleurs, les données sur les taux d'emplois semblent refléter l'instabilité de la région. À cet égard, le taux d'emploi pour les personnes sans incapacité dans la région en 2001 (57,2 %) était plus faible que celui de l'ensemble du Québec (67,6 %). Cependant, les données sur le statut d'activité des adultes en 1998 indiquent que les personnes de la région, avec et sans incapacité, étaient beaucoup plus nombreuses à être en emploi proportionnellement aux Québécois de même condition (tableau 2.11). Par ailleurs, concernant la participation des personnes avec incapacité aux mesures et services d'Emploi-Québec (tableau 2.29), les personnes avec incapacité de la région ont été plus nombreuses en 2002 à recourir à des contrats d'intégration au travail (38,9 % versus 23,7 % au Québec) mais moins nombreuses à faire appel aux autres axes (24,4 % versus 45,3 % au Québec).

La prévalence des incapacités chez les 15 à 64 ans dans le Nord-du-Québec (12,5 %) est similaire à celle de l'ensemble du Québec (12,6 %) (tableau 2.1). Pour ceux ayant plus de 65 ans, la prévalence est moins élevée dans le Nord-du-Québec (37,3 %) comparativement à l'ensemble de la province (41,6 %). En outre, parmi la population ayant des incapacités, les hommes de la région sont plus nombreux à avoir une incapacité dite « modérée ou grave » (38,1 %*) comparativement à l'ensemble des hommes du Québec de même condition (36,6 %) (tableau 2.2). Pour ce qui est des femmes, la situation s'inverse: dans le Nord-du-Québec, elles sont plus nombreuses à avoir des incapacités dites « légères » (68,9 %) comparativement à l'ensemble des Québécoises de même condition (58,9 %).

La région se distingue quelque peu du reste du Québec sur le plan de la nature des incapacités et leurs origines. Les personnes avec incapacité du Nord-du-Québec sont relativement plus nombreuses à avoir une incapacité liée à la communication (19,8 %* versus 14,5 % au Québec) et moins à la motricité seule (45,3 % versus 49,3 % au Québec) (tableau 2.3). Par ailleurs, elles sont beaucoup plus nombreuses à tirer l'origine de leurs incapacité d'un accident lié

au travail (26,4 %* versus 14,1 % au Québec) mais moins de la naissance, d'une maladie ou du vieillissement (41,5 %* versus 56,2 % au Québec). Du côté du nombre d'aides techniques utilisées, les tendances du Nord-du-Québec sont similaires à celles de l'ensemble de la province (tableau 2.13). Il faut tout de même ajouter les nuances suivantes: les besoins d'aide non comblés sont plus prononcés dans la région (43,5 %*) que dans l'ensemble du Québec (35,1 %) (tableau 2.17) tandis que la tendance est à l'inverse lorsqu'il s'agit des besoins d'aide totales, moins nombreux pour le Nord-du-Québec (36,4 % versus 49,5 % au Québec). Quant aux pratiques d'activités physiques et de loisirs, elles sont plus prononcées dans le Nord-du-Québec (tableau 2.30).

Au niveau scolaire, la région du Nord-du-Québec se démarque de l'ensemble provincial à différents égards. Ses proportions d'élèves handicapés, tant au primaire qu'au secondaire, sont bien plus élevées que celles de l'ensemble du Québec (tableau 2.24). Par ailleurs, les élèves de la région sont proportionnellement beaucoup plus nombreux à avoir une incapacité au niveau de la communication (58,3 % versus 30,3 % au Québec) tandis qu'ils sont moins nombreux à avoir des troubles de mobilité (8,5 %) ou de développement (0,9 %) comparativement aux Québécois de même condition (respectivement 21,2 % et 17 %) (tableau 2.25). Une autre différence notable entre le Nord-du-Québec et l'ensemble de la province est l'absence totale du recours à l'école spéciale dans la région (tableau 2.26) mais une forte prédominance de la classe spéciale, combinées à un taux très élevé de fréquentation scolaire des personnes avec incapacité (81,8 % à temps plein et 18,2 %² à temps partiel) (tableau 2.27).

BIBLIOGRAPHIE

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

CHAPITRE 3

L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS³⁶

Créée en 1987, la région administrative du Nord-du-Québec couvre environ 55% de la superficie du Québec, soit 840 000 km² situés entre le 49^e et le 62^e parallèle. Cette région comprend le territoire de la Baie-James, localisé entre le 49^e et le 55^e parallèle et le territoire du Nunavik, situé entre le 55^e et le 62^e parallèle. L'immense étendue de ce territoire, sa faible densité de population, la présence de communautés allochtone et autochtone ainsi que les conditions nordiques sont autant de facteurs qui caractérisent cette région administrative.

Trois groupes de citoyens habitent la région administrative du Nord-du-Québec : les Jamésiens³⁷, les Cris³⁸ et les Inuits³⁹. Chacun de ces groupes revendique une identité construite sur son histoire, sa culture propre, son appartenance à un territoire et, dans le cas des Cris et des Inuits, leur appartenance à une nation autochtone.

Le régime juridique applicable pour les municipalités du Nord-du-Québec se distingue par l'absence de municipalité régionale de comté (MRC). De plus, chacune des trois entités régionales possède des particularités juridiques contenues dans des lois distinctes. Par ailleurs, la région du Nord-du-Québec est la seule région du Québec dotée d'une politique de développement. Adoptée en avril 2001 par le gouvernement du Québec, cette politique est basée sur les trois principes suivants :

- miser sur une approche de développement durable;
- valoriser la responsabilisation des populations du territoire face à leur développement;
- reconnaître et intégrer, dans la gouverne de l'État québécois, les spécificités du Nord-du-Québec et de son développement (MDR, 2001: 2-3).

Dans les pages qui vont suivre, nous ne traiterons que de l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités pour la population Jamésienne. Il nous a, en effet, été impossible

³⁶ Dans ce chapitre, les services identifiés s'appliquent surtout à la partie jamésienne du Nord-du-Québec plutôt qu'aux sous-régions crie et inuite.

³⁷ Le terme « Jamésiens » désigne les allochtones de la région du Nord-du-Québec vivant sur le territoire de la Baie-James, situé au sud du 55^e parallèle.

³⁸ Le terme « Cris » désigne les autochtones de la région du Nord-du-Québec vivant sur le territoire de la Baie-James, situé principalement au sud du 55^e parallèle.

d'obtenir, de la part des communautés Cris et Inuits, les informations nécessaires dans les délais prescrits aux fins de la présente étude.

Le territoire de la Baie-James

Le territoire de la Baie-James couvre, à lui seul, 350 000 km². Les Jamésiens qui résident sur ce territoire sont regroupés principalement dans quatre villes, Chibougamau, Chapais, Lebel-sur-Quévillon et Matagami, et dans quatre petites localités, Radisson, Villebois, Val-Paradis et Beaucanton (ces deux dernières formant Valcanton depuis 2003). La Municipalité de la Baie-James regroupe aussi les hameaux de Miquelon, Desmaraisville et de nombreux emplacements de villégiature autour de Chibougamau et de Chapais et Lebel-sur-Quévillon. Toutes ces villes et localités sont éloignées les unes des autres (CRSSSBJ, 2001 : 1).

Trois éléments relatifs au territoire ont un impact sur l'organisation des services pour le territoire de la Baie-James :

- **Le coût de la vie.** La faible densité de population, l'éloignement et l'isolement contribuent à l'augmentation directe de 15% sur le coût de la vie en général;
- **L'occupation du territoire.** Le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (CRSSSBJ) supporte le fonctionnement et les services dans cinq centres de santé, dont certains comptent un faible volume de clientèle. Radisson, par exemple, ne compte que 300 habitants;
- **Les distances.** La distance à parcourir entre chacune des villes et localités de la région est tellement importante qu'elle a un impact direct sur l'organisation des services, notamment en ce qui a trait à l'autonomie et à la multiplication des domaines d'expertise dont le personnel doit faire preuve. Elle engendre, par ailleurs, des coûts exorbitants pour la concertation régionale, la formation du personnel à l'intérieur et à l'extérieur de la région ainsi que pour les déplacements des usagers vers d'autres régions (Saguenay/Lac-St-Jean, Abitibi-Témiscamingue, Montréal, Québec). Ainsi, pour l'obtention de services de deuxième et de troisième ligne situés hors-région, ceux-ci doivent déboursier de leur poche les coûts de transport pour les premiers 250 kilomètres parcourus (franchise). Cela signifie, par exemple, qu'un usager de Lebel-sur-Quévillon ou de Matagami ne reçoit aucun dédommagement pour

³⁹ Le terme « Inuits » désigne les autochtones vivant sur le territoire du Nunavik, situé au Nord du 55e parallèle.

la majorité des déplacements faits en Abitibi-Témiscamingue puisque les centres de services sont situés à moins de 250 kilomètres (CRSSSBJ, 2003 : 3).

La population

Les projections de l'Institut de la statistique du Québec pour l'année 2001 établissent à près de 30 000 la population totale du territoire de la Baie-James, excluant la population inuite⁴⁰. De ce nombre, il faut toutefois soustraire la population crie (12 521 personnes) (CRSSSBJ, 2001 : 4). Dans les faits, le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James estime qu'une proportion d'environ un tiers des hospitalisations du Centre de santé de Chibougamau est associée à la population autochtone (CRSSSBJ, 2003 : annexe 9).

L'organisation des services

Sur le territoire de la Baie-James, les services de santé et les services sociaux sont dispensés par un seul établissement fusionné, le Centre régional de services de santé et de services sociaux de la Baie-James (CRSSSJB)⁴¹. Ceux-ci sont toutefois décentralisés dans cinq centres locaux de services :

- le Centre de santé de Chibougamau, situé à Chibougamau;
- le Centre de santé René-Ricard, situé à Chapais;
- le Centre de santé Lebel, situé à Lebel-sur-Quévillon;
- le Centre de santé Isle-Dieu, situé à Matagami;
- et le Centre de santé Radisson, situé à Radisson.

Mis à part les services des Centres jeunesse, dont il partage la responsabilité, par ententes de service, avec les régions du Saguenay/Lac-St-Jean et de l'Abitibi-Témiscamingue, le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James cumule les six missions suivantes :

- centre hospitalier de soins généraux et spécialisés de courte durée (CHSGS);
- centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);

⁴⁰ Ces projections sont basées sur les données corrigées du recensement de 1996, en tenant compte du sous-dénombrement et des résidents non-permanents.

⁴¹ La fusion des différents établissements de la région a été réalisée en juillet 1996. Le décret ministériel officialisant l'intégration de la région régionale à l'établissement unique de santé et de services sociaux a été prononcé le 1er avril 1999 par Mme Pauline Marois, alors ministre de la santé et des services sociaux.

- centre local de services communautaires (CLSC);
- centre de réadaptation en déficience intellectuelle (en externe seulement)⁴²;
- centre de réadaptation en alcoolisme et toxicomanies (en externe seulement);
- régie régionale de la santé et des services sociaux, dont le volet santé publique.

Chacun des centres locaux de services cumule l'ensemble de ces missions, à l'exception de ceux de Radisson et de Chapais, qui ne cumulent pas la mission CHSLD. Les résidents de Chapais peuvent être hébergés au centre local de services de Chibougamau, situé à une quarantaine de kilomètres, tandis que les résidents de Radisson sont référés dans la région de leur choix.

On aura noté que le CRSSSBJ n'a pas de mission de réadaptation en déficience physique. Les personnes en besoin de services spécialisés de réadaptation doivent donc être référées à l'extérieur de la région pour recevoir des services.

En plus de l'établissement unique de santé et de services sociaux, on retrouve, dans la région, les organismes et établissements suivants :

- un conseil régional de développement (CRD);
- une commission scolaire;
- un cégep;
- un centre local d'emploi (CLE), avec des points de services à Chibougamau, Matagami, Lebel-sur-Quévillon et Beaucanton;
- un centre local de développement (CLD), avec des points de services à Chibougamau, Chapais, Matagami, Lebel-sur-Quévillon, Beaucanton et Radisson.

⁴² Les centres locaux de services doivent référer les personnes dans les régions limitrophes pour les besoins d'hébergement de type « unité de vie ».

Les organismes à but non lucratif

Près d'une cinquantaine d'organismes à but non lucratif (ou du secteur de l'économie sociale) interviennent dans le domaine de la santé et des services sociaux sur le territoire de la Baie-James. Ceux-ci sont évidemment confrontés aux mêmes particularités régionales que celles du CRSSSBJ (autonomie, distances, faible densité de population, etc.). Ainsi, bien peu d'organismes interviennent de façon spécifique auprès des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, ou présentant des problèmes de santé mentale. Les organismes du milieu doivent donc composer avec cette réalité et parfois déborder de leur mission afin de permettre à ces clientèles de bénéficier d'un maximum de services. Il va sans dire que le partenariat et la collaboration entre les organismes du milieu sont très développés.

Dans le domaine de la santé mentale, on retrouve deux organismes communautaires sur le territoire de la Baie James. La *Corporation Le Zéphir de Chibougamau-Chapais*, situé à Chibougamau, est très reconnue pour la qualité de ses services et pour son implication dans le milieu. Il offre notamment les services d'un centre de jour, une ressource d'hébergement de sept unités (*L'Envolée*), des services de répit-dépannage (incluant du gardiennage), de l'accompagnement et un volet relié à l'insertion sociale. Un autre organisme, le *Comité de prévention du suicide de Lebel-sur-Quévillon*, situé à Lebel-sur-Quévillon, intervient au niveau de la prévention du suicide. Trois autres organismes communautaires, situés hors-région, desservent les personnes aux prises avec des problèmes de détresse psychologique dans la région.

En ce qui a trait aux organismes qui interviennent auprès des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, on retrouve seulement deux organismes dont la mission est reliée directement à ces problématiques sur le territoire. L'*Association des personnes handicapées de Chibougamau* offre plusieurs activités de loisirs, collabore à l'insertion à l'emploi et à l'insertion sociale de ses membres et offre des activités de promotion et de sensibilisation auprès de la population et des différents acteurs régionaux. Elle intervient également au plan de la défense des droits des personnes handicapées. De plus, l'association travaille actuellement à la mise sur pied d'un centre de jour et au développement d'un projet « d'unités adaptées » pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle.

Pour répondre aux divers besoins de ses membres, l'association doit travailler en collaboration avec de nombreux organismes de Chibougamau. Parmi ceux-ci, notons, entre

autres, l'organisme *La Couvée*, une entreprise d'économie sociale qui offre des services d'aide domestique, et le *Carrefour communautaire*, un organisme qui intervient auprès des personnes défavorisées et qui intègre des personnes handicapées à ses activités de cuisines collectives et qui offre des services de dépannage alimentaire. Elle collabore également avec l'organisme *La Mine d'or*, une entreprise d'économie sociale qui travaille actuellement à mettre sur pied un projet-pilote afin d'offrir de l'insertion à l'emploi par le biais d'une friperie et d'un atelier de bois.

L'autre organisme communautaire intervenant spécifiquement auprès des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle est l'organisme *Partenaires à part égale* de Lebel-sur-Quévillon. Cependant, pour des raisons de régie interne, l'organisme est actuellement en restructuration, et nous n'avons pu obtenir d'informations précises sur le type de services offerts par cet organisme.

Enfin, soulignons que les organismes du territoire dont la mission est reliée à la famille peuvent, sur demande, intervenir auprès des enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle, en leur offrant de s'intégrer à leurs activités de stimulation précoce. Mentionnons, parmi ceux-ci, *Le Petit train inc.*, situé à Chapais, *Les Animations Pace-Age*, situé à Lebel-sur-Quévillon, *Le Jardin du Nord*, un centre de la petite enfance situé à Radisson et *Le Mirador des marmots*, situé à Chibougamau. Ces activités de stimulation précoce font l'objet d'une collaboration avec les centres locaux de services de chacune des villes. Soulignons également que *Le Mirador des marmots* intègre les enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle à son camp de jour, en période estivale.

En somme, les différents organismes du milieu doivent développer une grande polyvalence dans leurs actions afin de rejoindre les clientèles en santé mentale, en déficience physique et en déficience intellectuelle. Généralement, les services offerts sont traités à la pièce et font l'objet de partenariats entre les organismes du milieu et, dans certains cas, avec les intervenants de l'établissement de santé et de services sociaux.

Particularités régionales

Comme on peut le constater, l'étendue du territoire, son isolement et sa faible densité de population rendent complexe l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités. Ce constat vaut autant pour les établissements publics que pour les organismes à but non lucratif. Le recrutement, la rétention et le taux de roulement des gestionnaires et des employés en général, l'isolement dans la pratique professionnelle, la multiplication nécessaire des expertises, l'obligation de développer des corridors de services avec les régions limitrophes pour l'accessibilité aux services spécialisés, les déplacements et le transport aux usagers sont autant de facteurs conférant à la région Nord-du-Québec un statut particulier (CRSSSBJ, 2003 : 5-9). Selon le ministère de la Santé et des Services Sociaux, tous ces facteurs, ainsi que l'absence de données statistiques spécifiques aux clientèles déficience physique et intellectuelle et la quasi-inexistence de certaines problématiques, notamment en déficience physique, « justifient une approche adaptable aux besoins variés sur le territoire » (MSSS, 2002 : 116).

Par ailleurs, bien que ces particularités rendent effectivement complexe l'organisation des services, il importe, en contrepartie, de souligner que cette situation favorise en même temps le développement d'une forte synergie entre les acteurs régionaux, afin qu'ils puissent répondre aux besoins de la population de la région. C'est notamment pour cette raison que les organismes du secteur de l'économie sociale doivent développer une grande polyvalence, d'où l'importance de développer aussi la collaboration et le partenariat des organismes du milieu entre eux. Cette même collaboration s'établit également avec les gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, mais aussi avec ceux relevant d'autres organisations ou ministères en région : éducation, centre local de développement, Conférence régionale des élus ayant pris le relais du Conseil régional de développement, etc. Soulignons également que la faible densité de population favorise également une meilleure connaissance des structures en place et des personnes qui y travaillent, ce qui contribue aussi à accroître les liens de collaboration.

PARTIE I. L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE ET EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, il n'existe pas, au Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (CRSSSBJ), de documents formels faisant état d'une planification régionale des services en déficience physique et en déficience intellectuelle. Ainsi, les objectifs et les mesures retenues dans la région relèvent en grande partie des orientations ministérielles d'une part, et de quelques objectifs retenus à cet égard dans le *Plan de consolidation 1999-2002* du CRSSSBJ (CRSSSBJ, 1999 : 71-72). Conséquemment, cette absence de données spécifiques régionales sur les services aux personnes ayant des incapacités nous amène à dresser ici un portrait plus global de l'organisation des services sur le territoire de la Baie James. De plus, puisque les problématiques de déficience physique et de déficience intellectuelle sont abordées conjointement dans le Plan de consolidation du CRSSSBJ, nous procéderons de la même façon ici et présenterons, dans une même section, l'organisation des services aux personnes ayant une déficience physique et à celles ayant une déficience intellectuelle. Nous prendrons soin, toutefois, de préciser, le cas échéant, les services s'adressant de façon spécifique aux personnes ayant une déficience physique, ainsi que ceux s'adressant de façon spécifique aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Notons par ailleurs que, dans ce contexte d'absence de données régionales sur les personnes ayant des incapacités, le CRSSSBJ travaille présentement à l'élaboration d'un projet de recherche visant, d'une part, à tracer un portrait de la clientèle handicapée sur son territoire ainsi que des services qu'elle reçoit et, d'autre part, à identifier les zones de besoins non comblés et les services dont elle a besoin. Ce projet en est toutefois encore au stade embryonnaire et nous n'avons pu compter sur ces travaux pour alimenter les pages qui suivent.

Enfin, en l'absence de documents régionaux faisant état de l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans la région, on prendra note que la majorité des informations contenues dans les pages qui suivent ont été obtenues verbalement auprès de personnes gestionnaires de programmes ou de services dans les établissements et organismes communautaires de la région. Celles-ci ont été obtenues soit dans le cadre d'entrevues, soit par voie téléphonique.

Prévention/promotion

Chaque centre local de services du CRSSSBJ est chargé d'assurer le volet prévention/promotion sur son territoire, avec une programmation et des activités semblables à ce que l'on peut retrouver dans les autres régions du Québec. Les activités de prévention s'adressent, en fait, à l'ensemble de la population et visent à agir sur les facteurs de risques. On retrouve, notamment, les programmes en promotion de la santé et en prévention du tabagisme, en prévention des toxicomanies, les suivis en périnatalité et post-natals ainsi que les suivis infirmiers en milieu scolaire et en milieux de travail.

En matière de dépistage, plusieurs intervenants peuvent être appelés à dépister la présence d'un retard de développement ou d'une déficience intellectuelle : professeurs, éducatrices en milieu de garde, infirmières, médecins, orthophonistes, etc. Ceux-ci sont alors invités à référer à l'un des centres locaux de services, qui demeurent la porte d'entrée en matière de services en déficience intellectuelle sur le territoire.

Diagnostic et traitement

En déficience physique, les diagnostics spécialisés doivent être établis en dehors de la région. En déficience intellectuelle, les médecins généralistes font une première évaluation et réfèrent également, le cas échéant, à l'extérieur de la région.

Adaptation / réadaptation

Le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (CRSSSBJ) n'a pas de mission de réadaptation en déficience physique. Ainsi, en l'absence de services spécialisés dans la région, le CRSSSBJ a établi des corridors de services, de façon formelle ou informelle, avec les régions du Saguenay/Lac-St-Jean, de l'Abitibi-Témiscamingue, de Montréal et de Québec, notamment pour la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) et les services d'aide techniques (SAT). Les ententes se font par l'achat de services spécialisés auprès d'établissements de ces régions.

En ce qui a trait aux services courants, on note la présence d'intervenants qui assurent les services courants en physiothérapie et ergothérapie dans chacun des centres locaux de services du CRSSSBJ, à l'exception de celui de Radisson où le bassin de population ne justifie pas de tels

services. Par services courants on entend le suivi de réadaptation pour la clientèle ambulatoire. Malgré cette absence de services spécialisés, on estime qu'il existe, malgré tout, « une bonne planification et une coordination au niveau du continuum des services aux personnes avec une déficience physique » dans la région Nord-du-Québec (MSSS, 2002 : 116).

En déficience intellectuelle, chaque centre local de services remplit la mission de centre de réadaptation en déficience intellectuelle, à l'exception du volet hébergement de type « unités de vie », disponible uniquement hors-région. À l'instar des autres centres de réadaptation au Québec, les centres locaux de services offrent les services de soutien à la personne et à la communauté, les services socioprofessionnels et les services socio-résidentiels. Ils offrent également des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED).

Maintien à domicile⁴³

Les services de maintien à domicile relèvent des centres locaux de services. Ils s'adressent aux personnes de tout âge ayant une incapacité temporaire ou permanente et à leur famille, aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle et à leur famille, ainsi qu'aux personnes ayant un TED ou un retard de développement général et à leur famille. Ils comprennent les services suivants : l'accueil, l'évaluation, l'orientation et la référence, l'aide à domicile, les soins à domicile, l'évaluation pour différents régimes de protection, le suivi psychosocial, la réadaptation sociale, le soutien à la famille, le support technique et financier aux personnes répondant aux critères d'admissibilité et finalement les groupes d'entraide. Plusieurs types d'intervenants sont présents dans chacun des centres locaux de services pour l'un ou l'autre de ces services : techniciens en travail social, techniciens en éducation spécialisée, agents de relations humaines, auxiliaires familiales, travailleuses sociales. Au Centre local de services de Chibougamau, on retrouve en plus une éducatrice en déficience intellectuelle. Dans le cas des personnes ayant une déficience physique, il y a également une personne attitrée qui s'occupe des services de réadaptation et de maintien à domicile. Tous les services pour la région sont arrimés par le point de service du CLSC de Chibougamau-Chapais.

En ce qui a trait aux services d'aide domestique, le CRSSSBJ a conclu une entente de services avec l'entreprise d'économie sociale en aide domestique *La Couvée*. En vertu de cette

⁴³ Les informations suivantes sur les services à domicile proviennent d'un dépliant promotionnel du Centre local de services de Chibougamau. On peut penser que la gamme de services offerte peut varier quelque peu d'un centre local de services à un autre.

entente, l'organisme offre des services d'entretien ménager (régulier et travaux lourds), de soutien civique, d'accompagnement/transport, de préparation de repas, d'entretien de vêtements et de literie et d'aide à l'approvisionnement (épicerie, pharmacie, etc.). Il offre également des soins d'hygiène personnelle, de l'aide à l'habillement et de l'aide à l'alimentation. Les centres locaux de services demeurent toutefois les portes d'entrée pour l'obtention de services d'aide domestique sur leur territoire et sont responsables de l'évaluation des besoins, de la coordination des services et du contrôle de la qualité.

Cette entente de services couvre les usagers des villes de Chibougamau, de Chapais et les zones de villégiature de ces secteurs appartenant à la MBJ (municipalité de la Baie-James). Les usagers des autres villes et localités du territoire bénéficient, quant à eux, du chèque-emploi-service, avec lequel ils peuvent acheter des services auprès des personnes, organismes ou entreprises de leur choix (CRSSSBJ, 2002).

Les services éducatifs

Deux commissions scolaires, la Commission scolaire de la Baie-James (CSBJ) ainsi que la Commission scolaire Eastern Québec (CSEQ) desservent le territoire de la jamésie. Le faible bassin de clientèle dans la région et l'immense étendue du territoire ne sont pas propices au regroupement des élèves ayant une déficience physique ou intellectuelle. Ainsi, au niveau primaire, l'intégration en classe régulière constitue le moyen privilégié par la commission scolaire, avec 77,3% des élèves qui y sont intégrés. Au niveau secondaire, c'est la classe spéciale qui est privilégiée, alors qu'on y retrouve 58,3% des élèves (OPHQ, 2002 : 11). Selon la commission scolaire, chaque cas est traité à la pièce avec un plan d'intervention personnalisé. Plusieurs intervenants (direction d'école, enseignant, orthopédagogue, etc) peuvent être appelés à collaborer, dans le cadre d'une démarche concertée avec les parents, au plan d'intervention afin d'assurer les services requis par les élèves (CSBJ, 2002 : 16-19).

Le travail et les activités productives

Très peu d'organismes interviennent afin de promouvoir et de favoriser l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle dans la région. Outre les services génériques offerts par le centre local d'emploi (CLE), les services offerts relèvent principalement du Service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO). Cet organisme, basé au Saguenay/Lac-St-Jean, se déplace en région à raison de quatre jours par mois et dessert plusieurs types de clientèles éprouvant davantage de difficultés à intégrer le marché du travail : les femmes, les jeunes, les personnes handicapées, les personnes judiciairisées et les personnes de 45 ans et plus. Les services offerts par cet organisme couvrent le *counseling* et le jumelage avec les employeurs. Ils ne sont toutefois offerts qu'aux résidents de Chibougamau et de Chapais. Une évaluation du potentiel de desserte est actuellement en cours pour les autres villes du territoire.

Le programme Contrat d'intégration au travail (CIT) relève du Centre local d'emploi de Chibougamau. Ce sont des intervenants du CLE (en collaboration avec SSMO) qui sont chargés de faire les évaluations et le suivi pour ce programme. Chaque contrat d'intégration au travail est traité à la pièce et fait l'objet de collaborations avec certains organismes du milieu. Parmi ces organismes, mentionnons *Le Zéphir*, organisme intervenant en santé mentale, *La Mine d'Or*, organisme d'insertion sociale auprès des clientèles prestataires de la sécurité du revenu, et *l'Association des personnes handicapées de Chibougamau*. On estime à près de 72 000\$ les subventions octroyées pour ces clientèles en 2003-2004 dans le cadre du programme CIT.

Il n'y a aucun centre de travail adapté (CTA) dans la région. Toutefois, l'organisme communautaire *La Mine d'Or* est actuellement à développer un projet-pilote d'entreprise d'économie sociale, laquelle pourrait éventuellement accueillir des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle.

Les ressources résidentielles

Il existe très peu de ressources résidentielles dans la région. Pour les personnes ayant une déficience physique ou une déficience intellectuelle et qui ne résident pas dans leur domicile, il n'existe que trois ressources de type familial (RTF) dans la région, toutes situées à Chibougamau. Par ailleurs, des lits d'hébergement temporaire, dont la durée maximale de séjour est de quatre semaines, ou 28 jours consécutifs, ainsi que des services d'hébergement de longue durée sont disponibles dans chacun des centres locaux de services du CRSSSBJ, à l'exception de ceux de

Radisson et de Chapais. Les résidents des localités de Val-Paradis, de Villebois et de Beaucanton sont, quant à eux, dirigés vers l'Abitibi-Témiscamingue pour tous types d'hébergement. On ne retrouve ainsi aucune ressource de type intermédiaire, ni de milieu résidentiel de type « résidence de groupe », ni de logements adaptés dans la région. Les personnes qui résident à leur domicile ont par ailleurs accès aux services de maintien à domicile.

Toutefois, l'*Association des personnes handicapées de Chibougamau* travaille présentement au développement d'un projet « d'unités adaptées ». Il s'agit d'un projet d'îlot résidentiel, comme on en retrouve à quelques endroits ailleurs au Québec, dans lequel les personnes vivent dans un immeuble à logement, tout en pouvant bénéficier de services d'assistance 24 heures par jour, sept jours par semaine⁴⁴. Le projet en est toutefois encore au stade embryonnaire, mais plusieurs partenaires sont impliqués, dont le CRSSSBJ. Le projet vise à desservir autant les personnes ayant une déficience physique que celle ayant une déficience intellectuelle, mais aussi des personnes autonomes et semi-autonomes.

Transport

Il existe un seul service de transport adapté dans la région, dispensé par l'organisme à but non lucratif *Transport adapté Chapais-Chibougamau*. La ville de Chibougamau en est le mandataire. Celui-ci ne dessert toutefois que les villes de Chibougamau, de Chapais et une partie de la Municipalité de la Baie-James. Mis sur pied en 1996, 113 personnes étaient admises à son service en 2001, soient 91 personnes ayant une déficience physique, 19 personnes ayant une déficience intellectuelle et seulement 3 personnes éprouvant un problème de santé mentale (MTQ, 2003 : 129).

Par ailleurs, les personnes qui y sont admissibles ont accès au Programme Transport-hébergement du CRSSSBJ. En vertu du cadre de référence adopté par le CRSSSBJ, celui-ci a pour objectif de procurer une aide financière pour le déplacement de toute personne handicapée nécessitant des services d'adaptation/réadaptation, de diagnostic ou de traitement liés aux déficiences, ainsi qu'à un accompagnateur, vers « le lieu le plus approprié et le plus rapproché » pouvant offrir de tels services. Ces services doivent être identifiés au plan d'intervention ou au plan de services et être reconnus par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (CRSSSBJ, 1995 : 23-24). Toutefois, il semble que les montants octroyés dans le cadre du programme ne

couvrent pas la totalité des frais réels occasionnés par ces déplacements (hébergement, nourriture, etc.).

Soutien à la famille et aux proches

Les centres locaux de services du CRSSSBJ jouent un rôle important en matière de soutien et d'accompagnement aux familles. Ils ont comme objectifs de « supporter le milieu naturel, prévenir l'épuisement et l'éclatement de la famille, assurer des services sécuritaires, consolider l'organisation de la famille, disposer d'une variété, d'une disponibilité et d'une accessibilité de services et de maximiser l'utilisation des ressources du milieu et des ressources de la famille » (CRSSSBJ, 1995 : 31). Ils répondent notamment à des besoins de répit, de gardiennage et de dépannage. Ils offrent également, à l'intention des familles, des services d'accueil, d'évaluation, d'orientation, de référence et de suivis psychosociaux.

En plus de l'action des centres locaux de services, l'*Association des personnes handicapées de Chibougamau* offre également un service de répit-gardiennage le samedi. En collaboration avec l'organisme *Le Mirador des marmots*, il participe également à l'intégration de jeunes enfants à un camp de jour en période estivale à raison de deux demi-journées par semaine, ce qui constitue également une occasion de répit pour les parents. Il aide également les parents en les conseillant sur les différents programmes offerts par les services publics. Cet organisme ne dessert toutefois que les résidents de Chibougamau.

Activités de loisirs et vie associative

Deux organismes sont présents sur le territoire afin de répondre aux besoins en loisirs des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle. L'*Association des personnes handicapées de Chibougamau* offre plusieurs types d'activités à l'intention de ses membres : dîners animés, soupers-mérites, semaine québécoise de la déficience intellectuelle, ateliers de zoothérapie, parties de sucre, journée de la famille, pique-niques etc. Elle offre également des activités hebdomadaires comme la natation et les quilles. Elle implique aussi ses membres dans l'organisation d'activités d'autofinancement telles que la fabrication de calendriers.

⁴⁴ Aide domestique, soins d'hygiène personnelle, assistance pour le lever et le coucher, service de repas, etc.

En plus des activités de loisirs, *L'Association des personnes handicapées de Chibougamau* est active en de nombreux autres domaines. Ainsi, en collaboration avec le Centre d'études collégial de Chibougamau, elle organise des cours d'initiation à l'informatique. En collaboration avec l'organisme *Le Carrefour communautaire de Chibougamau*, certains de ses membres sont intégrés aux activités de cuisine collective de cet organisme. Enfin, comme nous l'avons vu précédemment, l'association intervient également au plan du répit-gardiennage et travaille au développement d'un projet résidentiel à l'intention des personnes ayant une déficience physique ou une déficience intellectuelle, ainsi qu'à l'ouverture d'un centre de jour.

L'organisme *Partenaires à part égale* de Lebel-sur-Quévillon intervient également auprès des personnes ayant une déficience physique ou une déficience intellectuelle. Toutefois, celui-ci est actuellement en restructuration et nous n'avons pu apprécier la gamme des services offerts par cet organisme. Deux autres organismes à but non lucratif interviennent de façon spécifique auprès des personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, à savoir le SSMO, dont le siège social est au Saguenay/Lac-St-Jean, et l'organisme de transport adapté *Transport adapté Chapais-Chibougamau*.

Enfin, comme nous l'avons souligné précédemment, de nombreux autres organismes à but non lucratif, dont la mission n'est pas spécifique aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, interviennent auprès de celles-ci en favorisant leur intégration à leurs activités, et ce dans chacune des villes et localités du territoire. Nous pensons en particulier aux organismes intervenant auprès des familles, mais à de nombreux autres également. Ainsi, on constate que le secteur de l'économie sociale joue un rôle très important pour l'intégration des personnes ayant une déficience physique ou une déficience intellectuelle dans la région.

Le financement des organismes à but non lucratif

La majorité des organismes qui interviennent en déficience physique ou en déficience intellectuelle ont recours à plusieurs sources de financement pour accomplir leur mission⁴⁵. *L'Association des personnes handicapées de Chibougamau* a recours au Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) du CRSSSBJ et au programme du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) pour son financement récurrent. Mais elle reçoit également du financement non-récurrent de plusieurs sources : activités d'autofinancement, commission loisirs

et sports, fonds de création d'emplois municipaux, centre local d'emploi et finalement du don. Quant à l'organisme *Partenaires à part égale*, ses sources de financement récurrentes sont le programme SOC du CRSSSBJ et Centraide. Cet organisme recourt également au centre local d'emploi, à des activités d'autofinancement et à des dons pour compléter son financement.

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

Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, l'organisation des services en santé mentale n'est pas définie de façon formelle dans le cadre d'orientations régionales. Par contre, les acteurs régionaux s'inspirent largement du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale du ministère de la Santé et des Services Sociaux pour s'assurer des objectifs et des mesures à mettre en place pour répondre aux besoins de cette clientèle (MSSS, 1998). L'absence de centre psychiatrique en région explique le taux relativement élevé d'hospitalisation pour troubles mentaux dans les unités de soins généraux de courte durée. Par ailleurs, aucune donnée statistique sur l'état de bien-être ou de détresse psychologique n'est disponible en région (CRSSSBJ, 1999 : 25).

Promotion et prévention

Présents sur tout le territoire, les volets promotion et prévention sont assurés par chacun des centres locaux de services du CRSSSBJ. Des enveloppes budgétaires leurs sont allouées afin de répondre aux différentes demandes ponctuelles d'activités provenant des organismes à but non lucratif, des établissements publics et du secteur de l'éducation. Que ce soit au niveau des clientèles jeunesse ou adulte, ces activités peuvent prendre la forme de semaines thématiques, de conférences, de brunch, de capsules santé et de publicité dans les journaux ou à la radio. Les organismes du milieu sont aussi très impliqués dans les activités de prévention/promotion et contribuent, par le même genre d'activités, à prévenir les problèmes de santé mentale sur le territoire.

Dans les centres locaux de services, les équipes psychosociales sont aussi sollicitées par les compagnies minières, forestières ou autres pour sensibiliser les travailleurs face à des

⁴⁵ Font exception ici le SSMO, dont la totalité du financement est assuré par Emploi-Québec, et l'organisme de transport adapté, dont le financement provient du ministère des Transports du Québec et des municipalités.

problématiques comme le jeu excessif, les toxicomanies, etc. L'équipe psychosociale du centre local de services de Chibougamau a aussi formé un groupe dont le but est d'outiller les participants face à leur anxiété.

De façon moins spécifique, des programmes tels que *Villes et villages en santé*, *École en santé* et *Promotion de la santé* sont aussi implantés sur le territoire. Les intervenants des centres locaux de services sont par ailleurs formés sur une base continue de façon à œuvrer davantage au niveau de la prévention auprès de la population.

Diagnostic et traitement spécialisé

En l'absence de centre psychiatrique en région, les services d'urgence des centres locaux de services constituent la porte d'entrée pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. L'accueil, l'évaluation, l'orientation et les services diagnostics sont présents sur tout le territoire, à l'exception des localités de Villebois, de Val-Paradis et de Beaucanton, où la population est orientée vers Amos, en Abitibi-Témiscamingue. Ce sont évidemment les médecins qui sont chargés d'établir les diagnostics.

Considérant l'absence de ressources permanentes de psychiatrie dans la région, trois psychiatres itinérants, provenant de l'Hôtel-Dieu de Roberval, situé dans la région du Saguenay/Lac-St-Jean, se déplacent à Chibougamau sur une base régulière. Ils assurent les services de diagnostics et de traitement spécialisé en région pour la population de Chibougamau et de Chapais. Pour les autres villes du territoire, des corridors de services sont aussi établis avec Val- d'Or et Amos pour les services en externe, et avec Malartic pour les services en interne. Toutefois, lorsque le patient est stable, il peut être hospitalisé sur place en attente d'une évaluation psychiatrique. Les médecins omnipraticiens de l'ensemble du territoire ont par ailleurs un accès téléphonique en tout temps avec les services de psychiatrie hors région.

Réadaptation et intégration sociale

L'intervention en situation de crise

Les situations de crise sont traitées à la pièce et peuvent impliquer plusieurs intervenants. Au besoin, un médecin et un membre de l'équipe psychosociale des centres locaux de services peuvent se déplacer à domicile pour intervenir et diriger la personne en crise vers les services d'urgence. Les policiers peuvent également supporter l'intervention, ou encore accompagner eux-même la personne en crise. Aucun service d'urgence sociale 24/7 n'est implanté actuellement sur le territoire. Les services de crise et d'urgence psychiatrique restent donc à consolider dans chacun des centres locaux de services. Pour les localités de Villebois, de Val-Paradis et de Beaucanton, les personnes en besoin de services sont toutefois orientées vers l'Abitibi-Témiscamingue.

Le suivi dans la communauté

Le suivi dans la communauté est présent sur tout le territoire et est assuré par les équipes psychosociales de chacun des centres locaux de services. Les intervenants sociaux se déplacent à domicile, de même que l'infirmière de liaison en santé mentale qui, elle, dessert les villes de Chibougamau et de Chapais. Ces intervenants assurent le suivi intensif en équipe en conformité avec les objectifs ciblés dans le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale du MSSS.

Le suivi non intensif relève également des équipes psychosociales des centres locaux de services pour l'ensemble des villes et localités du territoire. Toutefois, le volet de la réadaptation en santé mentale est majoritairement couvert par les activités de la Corporation *Le Zéphir* pour les villes de Chibougamau et de Chapais.

L'entraide par les pairs

Sur le territoire de la Baie-James, il existe un seul organisme dont la mission consiste à favoriser l'entraide par les pairs en santé mentale, *Le Zéphir*. Situé à Chibougamau, il dessert également la ville de Chapais. Il s'agit d'un centre de jour où les personnes vivant avec un problème de santé mentale peuvent se rencontrer afin de briser leur isolement. L'organisme offre également différentes activités : activités de loisirs, formation personnelle et sociale, activités thématiques, différents ateliers (dessin, méthode de relaxation, initiation à Internet, soirée

cinéma, cours de massage etc.). L'organisme fait aussi de l'intervention téléphonique, de l'accompagnement et diverses activités d'insertion sociale. Des repas sont également servis sur place.

Outre les activités du *Zépher*, le Centre régional de services de santé et de services sociaux de la Baie James supporte, par ailleurs, toute initiative de réseaux d'entraide comme le Réseau homme-Québec, « *gambler* anonyme » et les groupes d'entraide « pairs conseillers » en milieu scolaire.

Le travail et les activités productives

Comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, peu d'organismes interviennent au plan de l'intégration au travail des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale. Celles-ci ont accès, comme toute autre personne, aux services du CLE. Elles ont aussi accès aux services du SSMO.

Par ailleurs, l'organisme communautaire *Le Zépher* gère des plateaux de travail adaptés à l'intention des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale. Il gère notamment un lave-auto, un atelier de réparation et de vente de vélos à prix modique et un atelier de recyclage de papier. Comme nous l'avons vu dans la section portant sur les services en déficience physique et en déficience intellectuelle, il n'existe aucun centre de travail adapté (CTA) dans la région.

L'hébergement et les ressources résidentielles

Les ressources résidentielles disponibles pour les personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont les mêmes que celles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, et se résument à trois RTF, toutes situées à Chibougamau. Toutefois, dans la mesure où la personne est stable, des lits sont disponibles dans chacun des centres locaux de services pour de l'hébergement de courte durée et ce, sur tout le territoire. En ce qui a trait à l'hospitalisation de longue durée, les personnes de Chibougamau et de Chapais sont dirigées vers l'Hôtel-Dieu de Roberval, alors que les personnes des autres villes du territoire sont dirigées vers la région de l'Abitibi-Témiscamingue.

Par ailleurs, l'organisme communautaire *Le Zépher* gère une ressource d'hébergement communautaire de sept unités, *L'Envolée*, pour de l'hébergement temporaire.

Les services aux clientèles particulières

Les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux

Dans le cadre d'une entente de services conclue entre le CRSSSBJ et l'Hôtel-Dieu de Roberval, un pédopsychiatre se déplace régulièrement à Chibougamau afin d'évaluer et suivre la clientèle. Entre ces visites, les équipes psychosociales des centres locaux de services ou des Centres jeunesse et les omnipraticiens prennent en charge la situation des enfants. Les services spécialisés destinés aux enfants et aux jeunes des autres villes du territoire sont dispensés à Val d'Or et à Amos en externe, et à Malartic en interne.

Par ailleurs, trois organismes communautaires intervenant auprès des familles, situées respectivement à Chapais, à Lebel-sur-Quévillon et à Radisson, intègrent au besoin les jeunes enfants âgés de moins de six ans dans leurs ateliers de stimulation précoce.

Les services aux personnes suicidaires

Les services destinés aux personnes suicidaires sont offerts par quatre organismes communautaires, mais un seul est situé dans la région Nord-du-Québec. Le *Comité de prévention du suicide de Lebel-sur-Quévillon* ne dessert que la population de Lebel-sur-Quévillon, de Matagami et quelques petites localités avoisinantes. Il offre des services d'accueil, de promotion, de prévention, de sensibilisation, de formation aux bénévoles, d'écoute, d'intervention, de postvention et de groupes de soutien aux personnes visées par la problématique du suicide. Il dispose d'une ligne téléphonique 24/7 reliée au *Centre de prévention suicide de l'Abitibi-Témiscamingue*.

La population de Chibougamau et de Chapais est desservie par le *Centre de prévention du suicide de la région du Saguenay/Lac-St-Jean*. Cet organisme offre un service d'écoute téléphonique 24/7. Il offre également de la formation en milieu scolaire, auprès des intervenants, des omnipraticiens et des aidants naturels, offre du soutien clinique aux intervenants du milieu. Il met également à leur disposition du matériel de promotion, d'information et de documentation. Il entretient aussi des relations avec les médias locaux afin que ceux-ci deviennent des partenaires à l'égard de la prévention du suicide. Les services offerts par cet organisme font l'objet d'une entente de services avec le Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James.

En plus du *Centre de prévention du suicide de la région du Saguenay/Lac-St-Jean*, deux autres organismes communautaires situés dans les régions limitrophes au Nord-du-Québec offrent également des services dans la région. Le *Centre régional de prévention du suicide de l'Abitibi-Témiscamingue* assure aussi, en collaboration avec le *Comité de prévention du suicide de Lebel-sur-Quévillon*, une ligne d'écoute téléphonique 24/7. Il offre aussi la même gamme de services que le *Centre de prévention du suicide de la région du Saguenay/Lac-St-Jean* pour les autres villes du territoire, mais sur demande seulement. Aucune entente formelle de services n'est toutefois conclue entre le CRSSSBJ et le *Centre régional de prévention du suicide de la région de l'Abitibi-Témiscamingue*. *Tel-Aide Saguenay/Lac-St-Jean* offre également un service d'écoute téléphonique sur tout le territoire pour les Jamésiens. Ce dernier est soutenu financièrement par le CRSSSBJ pour ses services.

Le soutien aux familles et aux proches

Les familles et les proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale ont accès aux services génériques des centres locaux de services en matière de soutien aux familles, à savoir les services d'accueil, d'évaluation, d'orientation, de référence et de suivis psychosociaux. Des services de répit sont aussi disponibles sur tout le territoire. Chacun des centres locaux de services du CRSSSBJ a à sa disposition des lits de dépannage afin d'offrir un répit aux familles. De plus, à Chibougamau, des places peuvent être rendues disponibles à l'intérieur des trois RTF présentes sur le territoire.

À Chibougamau également, *Le Zéphir* a développé une banque de familles prêtes à recevoir des personnes pour offrir du répit aux parents. Il peut aussi accueillir des personnes pour du répit dans ses lits d'hébergement temporaire. *Le Mirador des marmots* offre aussi du répit-gardiennage dans le cadre de ses services de garde auprès des enfants, et ce dans le cadre d'une entente définie avec *Le Zéphir*.

Le transport

Les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont accès aux services de l'organisme de transport adapté⁴⁶. Toutefois, comme nous l'avons vu, seulement trois personnes étaient admises au service en 2001.

Les activités sociales et de loisir

L'organisme *Le Zéphir* de Chibougamau est le seul à offrir des activités sociales et de loisirs à l'intention des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Les personnes résidant ailleurs sur le territoire s'intègrent aux activités destinées à l'ensemble de la population.

La vie associative

Comme nous l'avons vu dans les sections précédentes, cinq organismes du secteur de l'économie sociale interviennent de façon spécifique au niveau de la santé mentale dans la région Nord-du-Québec. Outre les trois organismes de prévention du suicide et *Tel-Aide Saguenay/Lac-St-Jean*, l'organisme communautaire *Le Zéphir* apparaît particulièrement actif dans la région. Celui-ci intervient en effet dans plusieurs champs d'activité afin de répondre aux besoins multiples des personnes aux prises avec un problème de santé mentale : centre de jour, activités d'entraide, suivi non-intensif dans le milieu, hébergement temporaire, insertion sociale et insertion à l'emploi et service de répit-gardiennage pour les proches. Il n'intervient toutefois qu'à Chibougamau et à Chapais. Outre ces cinq organismes, il faut aussi mentionner le SSMO et l'organisme de transport adapté qui, tous deux, desservent les personnes aux prises avec un problème de santé mentale.

Par ailleurs, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, plusieurs autres organismes sur le territoire interviennent, mais non de façon spécifique, auprès des personnes aux prises avec un problème de santé mentale, en les intégrant au besoin à certaines de leurs activités.

En matière de prévention du suicide, on constate que la région Nord-du-Québec est largement dépendante d'organismes dont le siège social est situé en dehors de la région.

⁴⁶ Pour plus de détails, nous référons le lecteur à la section « Transport » dans la section portant sur les services en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Enfin, aucun organisme, au Nord-du-Québec, n'a fait de la défense de droits sa mission première. Par contre, cette préoccupation est au cœur des activités de la plupart de ces organismes.

CONCLUSION

Les pages qui précèdent ont permis de constater les particularités inhérentes à l'organisation des services de santé et des services sociaux sur le territoire de la Baie-James pour les résidents jamésiens. Nous avons constaté comment l'immense étendue du territoire et la faible densité de population rendent complexe l'organisation des services à la population. Ces facteurs ont ainsi amené les acteurs régionaux à repenser, ces dernières années, l'organisation des services de santé et des services sociaux, afin de répondre de façon plus efficiente aux besoins de la population : fusion de tous les établissements en un seul en 1996 et intégration de la régie régionale à l'établissement unique de santé et de services sociaux en 1999.

Malgré la faible densité de la population, on constate que l'établissement unique continue néanmoins de maintenir le plus de services possible dans chacun de ses cinq centres locaux de services. La population de la région est toutefois fortement dépendante des régions limitrophes pour l'accès aux services spécialisés. Cette situation comporte un effet pervers, à savoir que, étant donné les coûts élevés de déplacement pour avoir accès à ces services, il en résulte, pour bon nombre de personnes aux prises avec des incapacités plus sévères, un rapprochement définitif vers les centres de desserte hors-région.

Nous avons vu également comment des facteurs comme le recrutement, la rétention et le taux de roulement des gestionnaires et des employés, l'isolement dans la pratique professionnelle et la multiplication nécessaire des expertises rendent difficile une offre de service continue et de qualité. Les acteurs régionaux revendiquent, auprès du MSSS, que celui-ci prenne davantage en compte l'ensemble de ces particularités régionales dans le calcul du financement qu'il octroie à la région (CRSSSBJ, 2003 : 11).

Une autre contrainte à une offre de services de qualité tient à la difficulté, pour les acteurs régionaux, d'avoir accès à des données précises sur les caractéristiques de la population qu'ils desservent. La région administrative Nord-du-Québec a, en effet, longtemps été jumelée avec les

régions du Saguenay/Lac-St-Jean, de l'Abitibi-Témiscamingue ou de la Côte-Nord pour l'obtention de plusieurs données statistiques. Cette situation prévaut encore aujourd'hui.

En ce qui a trait, de façon plus précise, à l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, dans l'ensemble, que ce soit au niveau des clientèles en santé mentale, en déficience physique ou en déficience intellectuelle, le secteur public demeure la principale porte d'entrée pour répondre aux besoins de ces derniers. Par ailleurs, nous avons vu également que de nombreux organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle tout à fait essentiel en réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités. La plupart sont extrêmement impliqués dans le milieu et assurent des services essentiels dans plusieurs champs d'activités importants : activités de loisirs, support à l'intégration sociale, hébergement, soutien aux familles. Certains participent également à l'intégration au travail de leurs membres et contribuent à assurer la défense de leurs droits. D'autres organismes provenant des régions limitrophes interviennent aussi de façon spécifique en soutien ou en complémentarité avec les organismes du milieu.

Un autre élément qui caractérise ce secteur, c'est l'ouverture dont font preuve les organismes dont la mission n'est pas spécifique aux personnes ayant des incapacités. Si peu d'organismes interviennent, en effet, de façon spécifique auprès de celles-ci, nombreux sont les autres organismes qui acceptent de répondre à certains de leurs besoins, en les intégrant, dans la mesure du possible, à leurs activités. En somme, les contraintes géographiques et démographiques auxquelles doivent faire face les différents acteurs régionaux les obligent à développer des façons différentes de faire et à développer de multiples liens de collaborations s'ils veulent répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités.

BIBLIOGRAPHIE

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (CRSSSBJ) (2003). *Particularités nordiques*, Chibougamau, 11 pages (plus annexes).

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (CRSSSBJ) (2002). *Protocole d'entente entre le CRSSSBJ et l'entreprise d'économie sociale « La Couvée »*, Chibougamau, 7 pages.

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (CRSSSBJ) (2001). *Rapport annuel d'activité 2000-2001*, Chibougamau, 40 pages (plus annexes).

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (CRSSSBJ) (1999). *Le plan de transformation phase II, La consolidation 1999-2002*, Chibougamau, 88 pages (plus annexes).

CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (CRSSSBJ) (1995). *Cadre de référence, programmes aux personnes handicapées*,

COMMISSION SCOLAIRE DE LA BAIE-JAMES (CSBJ) (2002). *Politique relative à l'organisation des services éducatifs aux élèves handicapés et aux élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*, Chibougamau, 21 pages (plus annexes).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, Québec, 185 pages.

MINISTÈRE DES RÉGIONS (MDR) (2001). *Politique de développement du Nord-du-Québec*, Québec, 34 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003). *Répertoire statistique transport adapté 2001*, 334 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec, 46 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002). *L'OPHQ en Nord-du-Québec, Portrait régional*, mai, 17 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 bliss, les systèmes permettant le sous-titrage en temps réel, l'audiovision ou vidéo descriptive, etc.).

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

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

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

ANNEXE B : ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES CONCERNANT L'ANALYSE DE STATISTIQUES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ) via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la Statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale⁴⁷. 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 incapacité⁴⁸ et ainsi

⁴⁷ 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 ».

⁴⁸ Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants :

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

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

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'ESS⁴⁹. Spécifions que l'ESS nous renseigne sur les pratiques sociales, sur les problèmes de santé, sur la consommation des services mais aussi sur les caractéristiques démographiques et socio-économiques de la population québécoise. Plus particulièrement, nous avons extrait des statistiques sur le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'activité au cours des douze derniers mois, le revenu personnel total, la perception la situation financière ainsi que l'indice de soutien social⁵⁰.

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

Les données sont présentées dans un ordre logique qui puisse tenir compte des difficultés croissantes d'une personne ayant des incapacités de fonctionner « normalement » en société. Le premier niveau vise à décrire la prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité selon l'âge et le sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale⁵¹. À titre

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

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

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

⁴⁹ 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)

⁵⁰ 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).

⁵¹ Selon l'ISQ, « les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste

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

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

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

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

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

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

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

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines compilations⁵². 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 handicapés⁵³ 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 handicapées⁵⁴ 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).

⁵² 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.).

⁵³ 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.

⁵⁴ Voici la définition considérée par Emploi-Québec (au MESS): Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs des codes de limitations à l'emploi suivants : limitation auditive, manuelle, visuelle, de la parole, limitation intellectuelle et difficulté d'apprentissage, mobilité physique réduite, problèmes respiratoires ou limitation en santé mentale.

ANNEXE C : LISTE DES ENTREVUES RÉALISÉES

Entrevue no 1 : entrevues avec trois représentants du Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, réalisées les 10 et 11 décembre 2003

Entrevue no 2 : entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale, réalisée le 12 décembre 2003

Entrevue no 3 : entrevue avec un représentant d'un organisme d'économie sociale, réalisée le 12 décembre 2003