

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

**Portrait des besoins et des services  
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITES  
DANS LA REGION DE LA COTE-NORD**

**PAR  
MARIE-CLAUDE OUELLET**

**Cahier du LAREPPS NO 04-21**

**LAREPPS / UQAM  
Montréal, automne 2005**

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

**ISSN –1490 - 8069**

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

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

Portrait des besoins et des services  
LES PERSONNES AYANT DES INCAPACITES DANS LA REGION DE LA COTE-NORD

Par Marie-Claude Ouellet

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

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

Note sur la mise à jour des données

La publication de cette série a débuté en 2003 avec la publication des premiers portraits régionaux et s'est poursuivie durant deux bonnes années. Il y a donc nécessairement eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, notamment en raison de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, certains noms d'organisations, acronymes et documents officiels peuvent être devenus caducs. Nous enjoignons les lecteurs à tenir compte de ce fait.

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

## **Les auteurs et les collaborateurs de la recherche**

### Le directeur de la recherche :

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

### Les co-chercheurs :

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

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

### Les professionnels de recherche - coordonnateurs :

François Aubry

Jean Proulx

### Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Chénard

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Jocelyn Magny

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

### La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation, Direction de la recherche, du développement et des programmes

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

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

## Remerciements

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

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

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

# Table des matières

<b>Les auteurs et les collaborateurs de la recherche.....</b>	<b>4</b>
<b>Remerciements.....</b>	<b>5</b>
<b>Liste des acronymes.....</b>	<b>8</b>
<b>EQLA : Enquête québécoise sur les limitations d'activités .....</b>	<b>8</b>
<b>Introduction générale.....</b>	<b>10</b>
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE .....	10
CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE.....	11
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX.....	15
PLAN DU DOCUMENT .....	20
BIBLIOGRAPHIE.....	21
<b>Chapitre 1.....</b>	<b>24</b>
<b>Présentation de la région de la Côte-Nord .....</b>	<b>24</b>
LA POPULATION .....	26
LE MARCHÉ DU TRAVAIL .....	27
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES.....	28
LA SCOLARITÉ.....	29
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE .....	30
PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ.....	30
LE LOGEMENT .....	31
LA CRIMINALITÉ.....	32
LES RESSOURCES MÉDICALES .....	32
<b>Chapitre 2.....</b>	<b>34</b>
<b>L'incapacité dans la région de la Côte-Nord .....</b>	<b>34</b>
AVANT-PROPOS.....	34
PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	36
<i>La prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité .....</i>	<i>36</i>
<i>Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité .....</i>	<i>42</i>
PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES .....	47
<i>Statut d'activité, indice de « désavantage social », aides techniques et adaptation de logement.....</i>	<i>47</i>
<i>L'aide domestique.....</i>	<i>54</i>
<i>Le transport et les déplacements.....</i>	<i>58</i>
<i>La fréquentation scolaire.....</i>	<i>62</i>
<i>La participation au marché du travail.....</i>	<i>66</i>
<i>La participation aux activités physiques et de loisirs.....</i>	<i>70</i>
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS .....	73
BIBLIOGRAPHIE.....	74

## Chapitre 3.....76

### L'organisation des services aux personnes ayant des incapacités .....76

I. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE .....	79
<i>Prévention et promotion</i> .....	80
<i>Diagnostic et traitement</i> .....	81
<i>Adaptation et réadaptation</i> .....	82
<i>Les services éducatifs</i> .....	83
<i>Travail et activités productives</i> .....	84
<i>Maintien à domicile</i> .....	86
<i>Ressources résidentielles</i> .....	87
<i>Transport</i> .....	87
<i>Soutien à la famille</i> .....	88
<i>Loisirs</i> .....	89
<i>Vie associative</i> .....	90
<i>Financement des organismes communautaires</i> .....	92
II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE .....	93
<i>Prévention et promotion</i> .....	94
<i>Diagnostic et traitement</i> .....	94
<i>Adaptation et réadaptation</i> .....	95
<i>Les services éducatifs</i> .....	96
<i>Travail et activités productives</i> .....	96
<i>Maintien à domicile</i> .....	96
<i>Ressources résidentielles</i> .....	97
<i>Transport</i> .....	97
<i>Soutien à la famille</i> .....	98
<i>Loisirs</i> .....	98
<i>Vie associative</i> .....	98
<i>Financement des organismes communautaires</i> .....	99
III. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE .....	99
<i>Promotion et prévention</i> .....	100
<i>Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration sociale</i> .....	101
<i>Le suivi dans la communauté</i> .....	101
<i>L'intervention en situation de crise</i> .....	102
<i>Les ressources résidentielles</i> .....	102
<i>L'hospitalisation</i> .....	103
<i>Les services d'entraide par les pairs</i> .....	104
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i> .....	105
<i>L'intégration au travail</i> .....	105
<i>Les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux</i> .....	105
<i>Les services aux personnes suicidaires</i> .....	106
<i>La vie associative</i> .....	107
CONCLUSION .....	109
BIBLIOGRAPHIE .....	113

## Liste des acronymes

BM :	Blessés médullaires
CADRISQ :	Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec
CAMO :	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CAMO :	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées
CCAT :	Conseil consultatif sur les aides technologiques
CHRBC :	Centre hospitalier régionale de Baie-Comeau
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLSC :	Centre local de services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CPRCN :	Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord
CRD :	Conseil régional de développement
CRSSS :	Conseil régionale de la Santé et des Services sociaux
CSMQ :	Comité de la santé mentale du Québec
CTA :	Centre de travail adapté
EQLA :	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
ESLA :	Enquête sur la santé et les limitations d'activité
ESS :	Enquête sociale et de santé
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IRDQPQ :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
ISQ :	Institut de la statistique du Québec
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales



MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC :	Outil d'évaluation multiclientèle
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL :	Organisme sans but lucratif
PAD :	Programme d'adaptation de domicile
PANDA :	Parents aptes à négocier le déficit d'attention avec ou sans hyperactivité
PAR :	Plan d'action en promotion et prévention
PROS :	Plan d'organisation des services
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive
ROPPH :	Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées
SEMO :	Services externes de main-d'œuvre
SERVCOMM :	Projet Services communautaires
SSMO :	Services spécialisés de main-d'oeuvre
TCC :	Traumatisme crânien cérébral
TEACCH :	Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children – Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés
TED :	Troubles envahissants du comportement

# Introduction générale

## ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE

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

À l'origine, la planification de ce projet de recherche lui octroyait deux phases : la Phase I portant sur les politiques et les programmes à l'échelle du Québec (rapport déposé en juillet 2002<sup>1</sup>), et la Phase II portant sur les dynamiques locales et régionales. Outre les 17 portraits régionaux, deux autres types de produits ressortiront de cette seconde phase : un inventaire (sur support informatique) des ressources communautaires et d'économie sociale s'adressant aux personnes handicapées, classées par région; de même que cinq monographies régionales (Mauricie, Estrie, Bas-Saint-Laurent, Montérégie et Montréal).

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

---

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

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

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

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

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

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

---

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

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

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

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

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

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

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

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

### **Une définition large de l'économie sociale qui inclut les organismes communautaires**

Le LAREPPS a fait le choix de mettre l'accent sur les points de convergence plutôt que sur les points de différenciation entre les concepts de tiers secteur et d'économie sociale<sup>4</sup>.

---

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

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

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

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

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

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

### **L'innovation dans la transformation des politiques sociales**

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

### **MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX**

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

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

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

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

L'inventaire des organismes du tiers secteur servait deux buts : pour la recherche, il pouvait donner une idée de l'étendue des services à la population dans différents domaines (transport, éducation, travail et emploi, etc.); pour l'Accueil-référence de l'OPHQ, il permettait de constituer une banque de données des organismes utiles pour les usagers des services<sup>5</sup>.

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 disponibles<sup>6</sup>. Quant à la structure informatisée de

---

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

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



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'OPHQ<sup>7</sup>, retournées au LAREPPS pour corrections et, finalement, saisies sur support informatique. Nous estimons que la base de données régionale comportera des informations sur environ 1200 organismes répartis sur l'ensemble des 17 régions inventoriées.

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

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

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

---

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

commune servant à la recherche documentaire dans les 17 régions. Par conséquent, la base de renseignements de chacun des portraits devrait correspondre globalement à la liste suivante :

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

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

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

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

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

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle (CRSSS de la Côte-Nord 1990; 1992);
- Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique (non disponibles);

- Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale (non disponibles);
- Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région (non disponible).

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

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

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

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

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

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

## **PLAN DU DOCUMENT**

Chacun des portraits régionaux se divise en trois chapitres de longueur inégale. En premier, nous faisons une brève mise en contexte de la région à l'aide de statistiques générales sur l'économie régionale et sur la population résidente. Dans le second chapitre, nous faisons une analyse relativement substantielle des statistiques portant sur la population des personnes ayant des incapacités, en faisant des comparaisons avec le reste du Québec ou avec la population sans incapacités. Plusieurs indicateurs, révélateurs de l'intégration et de la participation sociale des personnes, ou des obstacles, y sont traités : la prévalence des incapacités et leur nature, les activités sociales et professionnelles, les limitations d'activités et les besoins en aides techniques ou personnelles. Le troisième chapitre aborde l'offre de services. Nous y faisons état de la présence ou de l'absence des organismes communautaires et des établissements publics dans tous les domaines d'activités<sup>8</sup>. Ce chapitre est construit sous la forme d'un bilan en trois temps correspondant aux trois grands types d'incapacités des personnes : la déficience physique, la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale.

La conclusion cerne les caractéristiques prédominantes de la région concernant à la fois la demande et l'offre de services ainsi que le partage des rôles entre le secteur communautaire et le secteur public. Elle souligne également les points forts de l'action du tiers secteur et tente de mettre en relief les champs où la région fait preuve d'un potentiel d'innovation au bénéfice des personnes handicapées.

## **BIBLIOGRAPHIE**

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

CRSSS DE LA CÔTE-NORD (1990). *Plan régional d'organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle pour la Côte-Nord*, septembre.

CRSSS DE LA CÔTE-NORD (1992). *Plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*, mai.

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.

JETTE, Christian, LEVESQUE, Benoît, MAGER, Lucie et Yves VAILLANCOURT (2000). *Économie sociale et transformation de l'État-providence dans le domaine de la santé et*

---

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

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.

LEVESQUE, 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.

MINISTERE DE LA SANTE 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>)

MINISTERE DE LA SANTE 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>)

MINISTERE DE LA SANTE 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>)

MINISTERE DE LA SANTE 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>)

MINISTERE DE LA SANTE 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.

MINISTERE DU TRANSPORT DU QUEBEC (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 (OPHQ) (2002), *L'OPHQ en Côte-Nord*, (Série des portraits régionaux), OPHQ, 22 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 JETTE (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, JETTE, Christian, THERIAULT, Luc et Louise TREMBLAY (2000). « Social Economy, Health and Welfare : The Specificity of the Quebec model within the Canadian Context », *Canadian Review of Social Policy / Revue Canadienne de politique sociale*, nos 45-46, printemps et automne 2000.

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

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

# Chapitre 1

## Présentation de la région de la Côte-Nord <sup>9</sup>

La région de la Côte-Nord s'étend sur 298 471 km<sup>2</sup> (selon le découpage administratif de 2001). Elle est la deuxième plus grande région du Québec en superficie après le Nord-du-Québec. Elle compte parmi les régions ressources du Québec qui, en raison de la faible diversification de leurs économies, ont été plus touchées, ces dernières années, par la contraction des activités du secteur primaire en général (agriculture, mines) et très affectées par les difficultés dans le secteur du papier. À titre d'exemple, l'ensemble des emplois liés aux ressources naturelles dans la Région de la Côte-Nord et du Nord-du Québec a diminué entre 1989 et 2001; dans le secteur du papier le nombre est passé de 3 400 à 1 500 emplois. Une exception, celle du secteur première transformation des métaux, où on est passé de 1 600 à 2 500 emplois.

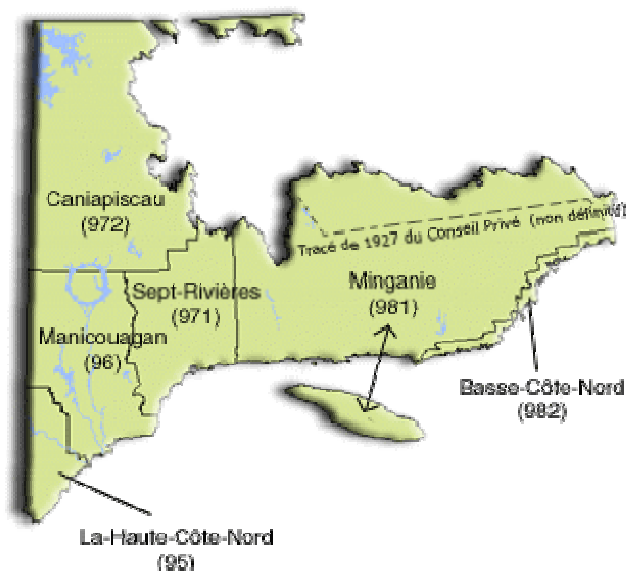
En 2001, la région de la Côte-Nord représentait 1,4 % de la population du Québec, ce qui fait d'elle la quinzième des 17 régions du Québec en termes de peuplement. Elle a donc une faible densité de population de 0,34 habitants par km<sup>2</sup>. En outre, de 1971 à 2001, sa population est passée de 104 430 habitants à 101 099 habitants, et son poids démographique relatif à l'ensemble du Québec a décru de 1,7 % à 1,4 %.

---

<sup>9</sup> Cette introduction se veut un survol de la région de la Côte-Nord à partir d'un certain nombre d'indicateurs démographiques et socio-économiques. Toutes les données, ainsi que les cartes géographiques, sont tirées des documents (pdf) préparés par le gouvernement du Québec dans le cadre du Rendez-vous national des régions en novembre 2002 : il s'agit du Portrait statistique des régions du Québec (novembre 2002) ([http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait\\_statistique\\_regions.pdf](http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait_statistique_regions.pdf)), ainsi que des portraits Les régions en un clin d'œil (non daté) ([http://www.rendez-vousregions.net/sections/por\\_03.html](http://www.rendez-vousregions.net/sections/por_03.html)). Voir Ministère des Régions, « Le rendez-vous national des régions – Portraits des régions », <http://www.rendez-vousregions.net/sections/por.html> (novembre).



## Carte de la région de la Côte-Nord et de ses MRC



Cette carte représente 244 570 km<sup>2</sup> de superficie de la Côte Nord selon les données de 2003.<sup>10</sup>

La région de la Côte-Nord a comme principales villes Sept-Iles (de la MRC de Sept-Rivières) et Baie Comeau (de la MRC de Manicouagan). En 1996, 87 % de la population de la Côte-Nord avait comme langue maternelle le français, 5 % l'anglais ; tandis que 7 % disait avoir une autre langue, ce pourcentage grimpant à 24 % dans la MRC de Caniapiscau.<sup>11</sup>

<sup>10</sup> Sources : Institut de la statistique du Québec; ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. Site du ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation. (Mise à jour juillet 2005)  
[http://www.mdeie.gouv.qc.ca/page/web/portail/developpementRegional/service.prt?svcid=PAGE\\_GENERIQUE\\_CATEGORIES34&iddoc=60935](http://www.mdeie.gouv.qc.ca/page/web/portail/developpementRegional/service.prt?svcid=PAGE_GENERIQUE_CATEGORIES34&iddoc=60935)

<sup>11</sup> Institut de la Statistique du Québec, Faits saillants - La citoyenneté et l'immigration - La langue - Les Autochtones. Site mis à jour février 2000 [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/regional/pdf3/reg09\\_3-2.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/regional/pdf3/reg09_3-2.pdf)

## LA POPULATION

Selon Statistique Canada, de 1971 à 2001, la population de la Côte-Nord a diminué de 3,2%, soit la troisième plus forte baisse parmi les régions du Québec, alors qu'au Québec, une hausse de 22,9% était observée. Depuis 1991, à l'instar de la majorité des régions ressources du Québec, la région de la Côte-Nord a enregistré des baisses de population. L'indice de fécondité entre 1991 et 2001 est passé de 1,69 enfants par femme en âge de procréer à 1,45 enfants. Cette diminution continue puisque qu'au cours des cinq dernières années (1996-2001), la région de la Côte-Nord présente toujours une diminution relative de son taux de croissance comparativement au taux de croissance de la population du Québec, comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1.

Le taux de croissance de la population de 65 ans et plus a été de 4,7% entre 1996 et 2001 (tableau 1.1). Il s'agit d'une croissance plus forte que la moyenne québécoise (2,3%) et surtout plus forte que la croissance de la population totale de la Côte-Nord (-1,1%). En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années.<sup>12</sup>

**Tableau 1.1 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Côte-Nord et le Québec, (1996-2001)**

	65 ans et plus	Population totale
Côte-Nord	4,7	-1,1
Le Québec	2,3	0,3

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

Malgré cette tendance, la région demeure un peu plus jeune que l'ensemble du Québec. Le tableau 1.2 indique que les personnes de moins de 30 ans forment 39,5% de la population de la région. La population de la région comparativement à l'ensemble du Québec compte une plus

<sup>12</sup> Pour bien comprendre la situation de la Côte-Nord, il serait utile de connaître les particularités sous-régionales ; mais nous ne disposons actuellement que des données statistiques à l'échelle régionale.

grande proportion de jeunes personnes et une moindre proportion de personnes âgées que dans le reste du Québec.

**Tableau 1.2 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Côte-Nord et le Québec, 2001**

	<b>0-14 ans</b> %	<b>15-29 ans</b> %	<b>30-64 ans</b> %	<b>65 ans et plus</b> %
Côte-Nord	19,1	20,4	51,0	9,4
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

## LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001 la Côte Nord comptait 40 400 emplois, soit 1,16 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région n'a pas la même structure d'emplois que celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. Or, comme mentionné plus haut la région de la Côte Nord a été durement touchée par la contraction des activités du secteur primaire en général (agriculture, mines) et du secteur du papier. La diminution des emplois dans le secteur primaire a donc touché une part considérable des emplois dans l'économie régionale.

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

	<b>Primaire</b> %	<b>Secondaire</b> %	<b>Tertiaire</b> %
Côte-Nord et Nord-du-Québec*	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 la Côte-Nord et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage <sup>a</sup> %	Taux d'emploi <sup>b</sup> %	Taux d'a-e <sup>c</sup> %
Côte-Nord	14,2	58,4	7,2
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La région de la Côte Nord n'a pas connu les mêmes fluctuations que l'ensemble du Québec, lequel présente une amélioration de l'emploi entre 1989 et 2001. Dans la région de la Côte-Nord, entre 1994 et 2001, le taux d'emploi des 15-64 ans est resté stable (autour de 58 %), alors qu'au Québec il a augmenté de 62,6 % à 67,6 % au cours de la même période. (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 18).

## REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région de la Côte-Nord et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. La région se maintient en dessous de la moyenne québécoise bien qu'elle montre une plus grande variation positive (+26,9 %) comparativement au Québec (+26,1 %).

**Tableau 1.5 Revenu personnel disponible *per capita*, Côte-Nord et le Québec, 1989 et 2001**

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Côte-Nord	13 938	17 691	26,9
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut également mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques : le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 indique que la situation économique de la région de la Côte-Nord s'est détériorée entre 1989 et 2001. Ceci dit,

elle se trouve légèrement mieux placée (avec un indice de 89,6) par rapport à la moyenne des régions ressources dont l'indice se situait à 88,8 en 2001.

**Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Côte-Nord et le Québec, 1989 et 2001**

	1989	2001
Côte-Nord	93,0	89,6
Le Québec	100,0	100,0

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

## LA SCOLARITÉ

La population de la Côte Nord a un profil de scolarité qui diffère de l'ensemble du Québec.

En 2000-2001 la proportion des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est plus élevée (84,2 % versus 82,5 %) et cela signifie une amélioration pour la région entre 1990 et 2001. En effet, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec s'est grandement rétréci, comme le montre le tableau 1.7.

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Côte-Nord	71,7	84,2
Le Québec	76,8	82,5

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

En revanche, la proportion des travailleurs et travailleuses ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, en dessous de celle de l'ensemble du Québec. 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<sup>a</sup>, Côte-Nord et Nord-du-Québec, et le Québec, 1990 et 2001**

	<b>1990</b> %	<b>2001</b> %	<b>Variation 1990-2001</b> %
Côte-Nord et Nord-du-Québec*	58,2	71,1	12,9
Le Québec	72,4	83,3	10,9

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

Certes, l'augmentation de 12,9 % entre 1990 et 2001 est à souligner. Et on peut dire que 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. Mais cette amélioration du côté de la scolarité de la main d'œuvre ne se reflète pas dans les performances de la région en termes de taux d'emploi, lequel a fléchi de 2,9 points entre 1989 et 2001.

## **QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE**

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans la région de la Côte-Nord 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, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 44). Dans la région de la Côte-Nord cependant, c'est plutôt une perception négative de sa santé qui prend du terrain. Car la fraction de la population qui perçoit son état de santé comme étant moyen ou mauvais s'est accru au cours des années contrairement à l'ensemble du Québec, 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, Côte-Nord et le Québec, 1987 et 1998**

	<b>1987</b> %	<b>1998</b> %	<b>Variation 1987-1998</b> %
Côte-Nord	9,6	12,6	31,3
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

### **Le logement**

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans la région de la Côte-Nord, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a diminué entre 1986 et 1996 passant de 67,1 % à 66,4 %. Ces taux sont plus élevés que la moyenne québécoise qui a elle-même peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996). (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 48).

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

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

	<b>Propriétaires</b>		<b>Locataires</b>	
	<b>1986</b> %	<b>1996</b> %	<b>1986</b> %	<b>1996</b> %
Côte-Nord	11,2	10,9	30,5	32,4
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

## LA CRIMINALITÉ

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. On observe une grande différence dans la région de la Côte Nord comparativement à celle de l'ensemble du Québec, soit une augmentation de 3,4 %, et un nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passant de 6 150 à 6 361 au cours de la même période. Le nombre d'infractions de la région est plus élevé que celui de la moyenne de l'ensemble du Québec en 1999 (5 966). (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 :49)

## 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 en 2000. Dans la région de la Côte-Nord, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru, passant de 172 à 191 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer.

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

	<b>1993</b>	<b>2000</b>	<b>Variation 1993-2000</b>
Côte-Nord	172	191	11,0%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

La région a bénéficié d'une hausse du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 24,4 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 5,5 % pendant la période 1993-2000 (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 45)

Pour les autres personnels soignants de la Côte-Nord, le taux par 100 000 habitants était de 891 employé-es<sup>13</sup> en 2000, soit une hausse de 2,5 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du

<sup>13</sup> En ÉTP, ou équivalent temps-plein.



Québec, ce chiffre était de 960, soit une augmentation de 1,1 %. Le taux d'infirmières autorisées s'est accru de 4.2 % dans la région, leur nombre étant établi à 571 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12)

**Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires (taux pour 100 000 habitants), Côte-Nord et le Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000**

	Taux d'infirmières autorisées		Taux d'infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Côte-Nord	571	4,2%	113	-16,9%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation a été de 4,7 %. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué (-16,9 %), baisse toutefois moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %).

## Chapitre 2

### L'incapacité dans la région de la Côte-Nord

#### AVANT-PROPOS

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités, nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données demeurent toutefois celles de l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ), via le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale<sup>14</sup>.

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.

---

<sup>14</sup> Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives.

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

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

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

---

<sup>15</sup> Plus précisément, les services spécialisés ou mesures actives d'emploi aux personnes faisant face à des difficultés particulières liées à l'accès au marché de l'emploi sont les suivants. a) L'axe de préparation à l'emploi, qui vise à permettre aux personnes défavorisées au plan de l'emploi d'acquérir ou de développer des compétences personnelles en réalisant des activités intégrées de préparation et d'insertion en emploi en vue d'entrer sur le marché du travail. Cet axe regroupe les *Mesure de formation*, *Projets de préparation pour l'emploi* et les *Services*

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

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise<sup>16</sup>. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation<sup>17</sup>. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par \*) sont à interpréter avec prudence alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par \*\*) sont peu fiables.

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

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

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

---

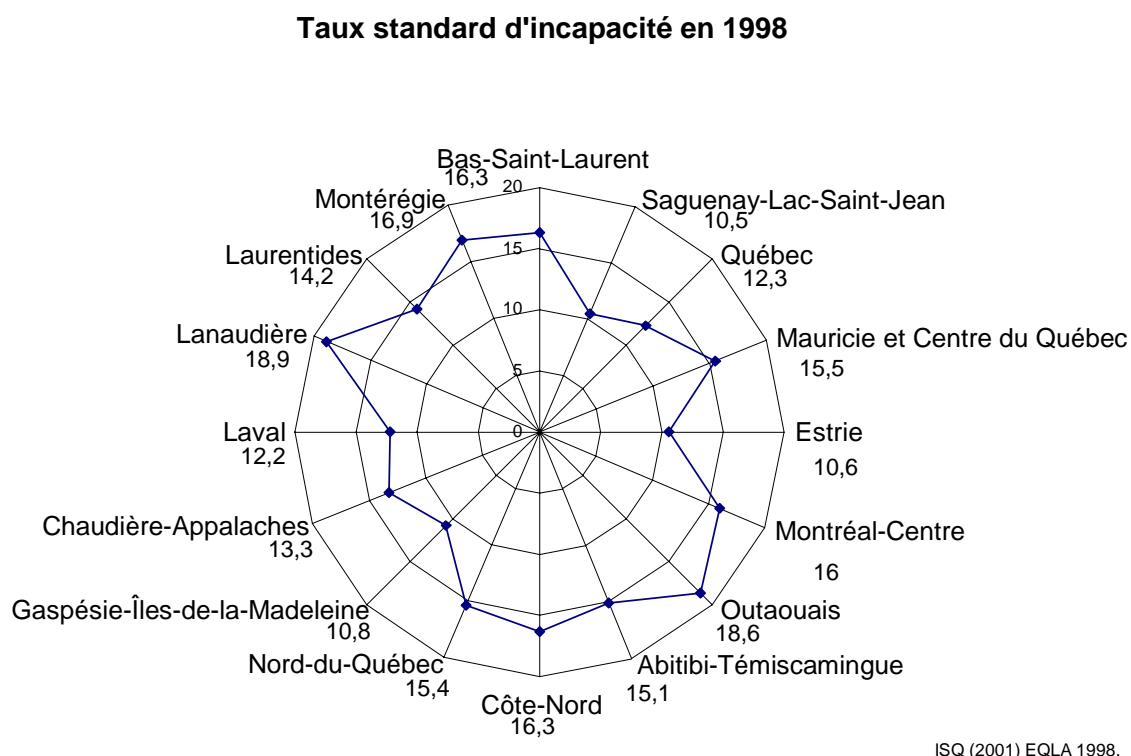
*d'aide à l'Emploi. b) L'axe d'insertion à l'emploi regroupe les mesures Subventions salariales d'insertion en emploi et Supplément de retour au travail. c) La catégorie autres axes regroupe les mesures Soutien à l'emploi autonome, Activités d'aide à l'emploi, Insertion sociale, Fonds de lutte contre 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.*

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

<sup>17</sup> Le calcul des pourcentage dans les tableaux constitués des données de l'ESS et de l'EQLA a été effectué à partir des estimations pondérées de population alors que le calcul des coefficients de variation a été réalisé sur les estimations pondérées des proportions moins l'effet de plan d'échantillonnage. Par ailleurs, les proportions calculées sur des estimations de population sont légèrement différentes de celles obtenues après une pondération sur les proportions moins l'effet de plan.

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard<sup>18</sup> d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2 %<sup>19</sup> % en 1998 (ISQ, 2001). La « condition d'incapacité » ne se distribue pas uniformément sur le territoire québécois. Comme le révèle la figure 2.1, le taux calculé pour la région de la Côte-Nord (16,3 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Finalement, plus de la moitié des régions du Québec a un taux supérieur à la moyenne québécoise; à la Côte-Nord s'ajoutent le Nord-du-Québec, la Mauricie et le Centre du Québec, Montréal-Centre, le Bas-Saint-Laurent, la Montérégie, l'Outaouais et Lanaudière.

**Figure 2.1**



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.

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

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

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans<sup>20</sup> était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activité (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité a été observée dans toutes les sous catégories d'âge soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % versus 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevée pendant les premières années scolaires entre l'âge de 5 à 9 ans (11,3 %). Selon l'ISQ, les incapacités qui apparaissent tôt dans la vie sont préoccupantes « parce qu'elles peuvent contribuer à restreindre l'accès à l'éducation et à limiter les perspectives d'emploi – pourraient avoir des conséquences plus étendues que les incapacités qui apparaissent à un âge avancé » (ISQ, 2001 : 89).

En ce qui concerne la population adulte (15 ans et plus), nous disposons de données pour décrire les particularités de la prévalence de l'incapacité à l'échelle régionale. Nous avons divisé la population adulte en deux sous-groupes, celui des 15 à 64 ans et celui des 65 ans et plus, afin de mieux cerner les enjeux associés à chacun des stades de vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans la région de la Côte-Nord, 11,4 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement à 56,3 % des 65 ans et plus en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, la prévalence des incapacités est plus grande chez les personnes de plus de 65 ans de la Côte-Nord avec une différence de 14,7 points.

---

<sup>20</sup> L'incapacité chez les enfants est définie par sept indicateurs : troubles de vue, de parole, d'audition, problèmes chroniques de santé physique, troubles émotifs ou de comportement, déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage et autres troubles.

**Tableau 2.1 Proportion de la population avec incapacité par groupe d'âge et par gravité de l'incapacité (1998)**

	Prévalence à l'intérieur du groupe d'âge %	Prévalence selon la gravité de l'incapacité %	
<b>Côte-Nord</b>			
15-64 ans	11,4	Légère	8,0
		Modérée ou grave	3,4
65 ans et plus	56,3	Légère	26,3
		Modérée ou grave	30,0
<b>Le Québec</b>			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité<sup>21</sup> de l'incapacité croît aussi avec l'âge<sup>22</sup>. Dans la région de la Côte-Nord, les personnes de 15 à 64 ans sont deux fois (2,35) et plus concernées par des incapacités légères (8,0 %) que par des incapacités modérées ou graves (3,4 %). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont davantage concernées par des incapacités modérées ou graves (30 %) que des incapacités légères (26,3 %). De plus, ces dernières personnes sont proportionnellement plus sujettes à des incapacités légères (26,3 %) que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %).

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 la région de la Côte-Nord, il existe une différence hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Près des 2/3 des hommes et des femmes de la Côte-Nord ont une

<sup>21</sup> Plus précisément, la notion de gravité réfère à ce qui suit : « L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement) » (ISQ, 2001 : 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.

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

incapacité de gravité légère (tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes de la Côte-Nord sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave (40,5 % versus 41,1 %). Mais elles sont plus nombreuses que les hommes de la région (40,5 % versus 35,8 %) et que ceux de l'ensemble du Québec (40,5 % versus 36,6 %). De plus, les hommes de la Côte-Nord sont proportionnellement plus nombreux à vivre une incapacité légère (64,2 %) que les femmes de la Côte-Nord (59,5 %) et que l'ensemble du Québec (hommes 63,4 %, et femmes 59,5 %). 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	Côte-Nord	64,2	35,8	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Côte-Nord	59,5	40,5	100
	Le Québec	58,9	41,1	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 1998</small>				

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

Au Québec, près d'une personne sur deux, aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité) et ce, à travers tous les groupes d'âge<sup>23</sup> (tableau 2.3). La proportion des personnes de la Côte-Nord qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement inférieure (47,2 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). La prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est presque similaire dans la région de la Côte-Nord (14,6 %\*) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux

<sup>23</sup> En ce qui concerne les troubles psychiques, la prévalence est plus grande chez les 15 à 34 ans que dans les groupes plus âgés (ISQ, 2001).



problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchaient 7,8 % des Québécois avec incapacité et dans une proportion moindre dans la région de la Côte-Nord (6,2 %).

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

	<b>Communication seule %</b>	<b>Motricité seule %</b>	<b>Psychisme seul %</b>	<b>Limitations multiples %</b>	<b>Total %</b>
Côte-Nord	14,6*	47,2	6,2**	32,0	100
Le Québec	14,5	49,3	7,8	28,5	100

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

Il s'avère important de se questionner sur l'origine des problèmes de santé ayant causé l'incapacité. Au Québec, pour plus de 85 % des cas, l'incapacité arrive à l'âge adulte, plus particulièrement entre 15 et 54 ans (ISQ, 2001 :105). Par conséquent, les problèmes d'incapacité dont l'origine remonte à la naissance sont plutôt marginaux à l'intérieur de la catégorie regroupant la naissance, la maladie<sup>24</sup> et le vieillissement (tableau 2.4). Dans la région de la Côte-Nord, 59,6 % 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, ce qui est plus élevé que l'ensemble du Québec. Par ailleurs, parmi les autres origines de problèmes de santé physique, la proportion des origines liées au travail est également plus élevée comparativement à celle de l'ensemble du Québec (17,3 %\* versus 14,1 %). Les autres origines ont des proportions légèrement moins élevées comparativement à celles du Québec.

<sup>24</sup> Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (Idem.)

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

	<b>Naissance, maladie ou vieillissement</b> %	<b>Liée au travail</b> %	<b>Accident à la maison ou ailleurs</b> %	<b>Autres causes</b> %	<b>Total</b> %
Côte-Nord	59,6	17,3*	16,3*	6,7**	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)**

		<b>Moins de 9 années</b> %	<b>10 à 12 années</b> %	<b>Études collégiales</b> %	<b>Études universitaires</b> %
Avec incapacité	Côte-Nord	39,5	31,4*	22,1*	3,5**
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Côte-Nord	17,9	38,7	31,4	10,1
	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 la région de la Côte-Nord une part légèrement plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité. Par contre, plus du tiers de la population de la Côte-Nord ayant une incapacité a moins de 9 ans de scolarité comparativement à 17,9 % de la population sans incapacité.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des hommes avec ou sans incapacité était légèrement plus élevé dans la région de la Côte-Nord que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans les Laurentides, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 18 649 \$ alors qu'en moyenne les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Par contre, le revenu moyen des femmes avec incapacité dans la région de la Côte-Nord (11 045 \$) était moindre que la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui existe entre le revenu des personnes avec incapacité et celles sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans la région de la Côte-Nord était de 14 467 \$ 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, 55,9 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$, proportion légèrement supérieure à celle de la Côte-Nord (53,9 %\*). Bien que la catégorie des revenus supérieurs à 40 000 \$ ne soit pas statistiquement significative chez les personnes ayant une incapacité, les personnes sans incapacité de la Côte-Nord sont proportionnellement plus nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise. Par ailleurs, on peut considérer que l'économie régionale peut contribuer à influencer le revenu personnel. À cet égard, l'indice de disparités régionales (chapitre 1, tableau 1.6) révèle que la situation économique de la Côte-Nord s'est détériorée entre 1989 et 2001. (c'est-à-dire dans les années suivant l'administration de l'EQLA par l'ISQ).

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

<b>Revenu moyen personnel (1996)</b>								
		<b>Homme</b>	<b>Femme</b>					
		<b>\$</b>	<b>\$</b>					
Avec incapacité	Côte-Nord	18 649	11 045					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Côte-Nord	33 116	16 693					
	Le Québec	29 533	18 379					
<b>Catégories de revenu personnel (1998)</b>								
		<b>Moins de 11 999 \$</b>	<b>12 000 à 19 999 \$</b>	<b>20 000 à 29 999 \$</b>	<b>30 000 à 39 999 \$</b>	<b>40 000 \$ et plus</b>	<b>Non disponible</b>	<b>Total</b>
		<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Avec incapacité	Côte-Nord	35,6	18,3*	14,4*	4,8**	15,4*	11,5	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Côte-Nord	23,1	15,0	11,5	12,9	28,8	8,7	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>								

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (tableau 2.7). Dans la région de la Côte-Nord, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 54,2 % du revenu total des personnes avec incapacité en 1996. La part du revenu d'emploi chez les personnes avec incapacité était de loin plus faible que celle des personnes sans incapacité (36,2 % versus 80,9 %). En revanche, les personnes avec incapacité de la Côte-Nord tiraient une part plus grande de revenus d'emploi (36,2 %) 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 la Côte-Nord. À cet égard, le lien avec notre observation sur l'origine de l'incapacité du tableau 2.4, où le travail est davantage en cause, peut être indirect.

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

	Revenus d'emploi		Transferts gouvernementaux		Autres revenus	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Côte-Nord	36,2	80,9	54,2	14,7	9,6	4,4
Le Québec	29,3	77,0	51,7	14,0	19,0	9,0

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

Nous pouvons supposer que la faiblesse réelle des revenus des personnes handicapées influence la perception de leur situation financière par rapport à celle des personnes sans incapacité. Le tableau 2.8 indique que dans la population ayant une incapacité de la Côte-Nord, une personne sur deux (49,1 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, une personne sur trois (31,0 % \*) se percevait pauvre, comparativement à 17,8 % de la population sans incapacité de la région. (Les autres statistiques sont non significatives).

**Tableau 2.8 Situation économique personnelle perçue parmi la population de 15 ans et plus avec et sans incapacité (1998)**

Population adulte avec ou sans incapacité		À l'aise	Suffisante	Pauvre	Très pauvre	NSP	Total
		%	%	%	%	%	%
Avec incapacité	Côte-Nord	12,1**	49,1	31,0	4,3**	3,4***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Côte-Nord	17,2	59,4	17,8	2,3**	3,3***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

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

Des facteurs tel que l'âge de la personne, la gravité de l'incapacité et la situation économique personnelle, quand ils sont combinés avec le fait de vivre seul, prédisent l'autonomie personnelle ou l'état de vulnérabilité. Un jeune individu avec une incapacité légère et une situation financière relativement aisée, aura une vie sociale autonome même s'il vit seul. Selon les données du recensement de 1996, la proportion des Québécois de 0 à 64 ans avec incapacité et vivant seul dans un ménage privé était deux fois et demie plus forte (20,4 %) que celle des personnes sans incapacité (8,0 %). Dans la région de la Côte-Nord, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (15,8 % et 5,9 %) (tableau 2.9). Chez

les 65 ans et plus, les données nous révèlent qu'une partie importante de la population québécoise, avec ou sans incapacité, vivait seule (32,0 % et 29,1 %). Dans la région de la Côte-Nord, les proportions calculées sont également inférieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 28 % et 21,6 %. 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 %
Côte-Nord	15,8	5,9	28,0	21,6
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

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

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

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

Dans notre dernière observation, nous nous interrogeons sur le soutien social des personnes avec incapacité (tableau 2.10). En quelque sorte, les données sur le soutien social désignent la qualité du réseau des relations personnelles avec les gens de l'entourage (amis ou parenté<sup>25</sup>). Parmi les personnes avec incapacité de la Côte-Nord, la proportion qui obtient un soutien social élevé est plus grande (75,7 %) que 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 (81,6 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

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

		<b>Soutien social faible</b> %	<b>Soutien social élevé</b> %	<b>NSP, non disponible</b> %	<b>Total</b> %
Avec incapacité	Côte-Nord	20,0*	75,7	4,3***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Côte-Nord	15,9	81,6	2,5***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>					

## **PARTIE II PARTICIPATION SOCIALE ET BESOINS DE SERVICES**

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

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

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

Pour évaluer globalement la nature de la participation sociale, nous disposons de données sur le « statut d'activité habituel au cours des douze derniers mois » (tableau 2.11). Cet indice comprend les quatre catégories suivantes : en emploi, tenant maison, à la retraite et sans emploi<sup>26</sup>.

<sup>26</sup> 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	Côte-Nord	27,0*	20,0*	28,7	17,4*	7,0***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Côte-Nord	60,6	15,9	5,7*	5,9*	11,9***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>							

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec que dans la région de la Côte-Nord, était inactive en 1998. Dans la région de la Côte-Nord, 28,7 % des personnes avec incapacité étaient à la retraite. Ajoutons à ce propos qu'une fraction additionnelle notable tenait maison. Bien que la donnée correspondante à l'échelle de la Côte-Nord ne soit pas statistiquement fiable, il est à noter que plus de 20 % des Québécois avec incapacité « tenaient maison ». Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale s'effectuent surtout dans la vie quotidienne ou dans celle de la consommation des biens et des services.

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

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



aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (Idem)<sup>28</sup>.

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)<sup>29</sup>. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (Idem). L'écart entre les personnes avec et sans incapacité est moindre dans la catégorie d'âge des 15 à 34 ans (42,3 % versus 51,4 %) que dans la catégorie d'âge des 35 à 54 ans (50,2 % versus 81,1 %) (Idem). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celle qui a moins de 30 ans) a peut-être davantage bénéficié des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de la Côte-Nord, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont en emploi était de 27 % alors que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et qui sont sans emploi était plus forte (17,4 %) que celle observée dans l'ensemble du Québec (14,1 %). À cet égard, selon le tableau 1.4 au chapitre 1, le taux de chômage des 15-64 ans (sans indication sur les incapacités) de la Côte-Nord en 2001 est de 14,2 % comparativement à 8,7 % dans l'ensemble du Québec. Bref, les conditions d'emploi dans la Côte-Nord étaient nettement moins bonnes que celles observées pour l'ensemble du Québec en 2001.

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

---

<sup>28</sup> 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.

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

et limitation dans les autres activités sans désavantage<sup>30</sup>. À l'échelle québécoise, les statistiques nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très liée à l'âge, à la gravité de l'incapacité et au sexe. En d'autres termes, les femmes âgées sont généralement plus dépendantes au Québec (ISQ, 2001 ; 128). Chez les plus jeunes (de 15 à 34 ans), nous observons qu'ils présentent des limitations dans la réalisation des activités mais qu'ils ne se considèrent pas dépendants (Idem).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus forte de personnes de la Côte-Nord vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (22,9 % versus 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont sensiblement les mêmes où on retrouve une plus forte proportion de personnes de la Côte-Nord vivant une dépendance modérée et forte (22,9 % versus 21,3 %) et une limitation de l'activité principale (27,4 % versus 25,7 %). Cependant, la proportion est moindre que dans l'ensemble du Québec lorsqu'il s'agit des personnes ayant une dépendance légère (20,7 % versus 23,5 %) et une limitation d'autres activités (6,1 % versus 9,2 %). Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne, selon l'ISQ, une dépendance envers autrui pour la réalisation des tâches quotidiennes, pour les soins personnels, pour le déplacement à l'intérieur de la maison, pour la préparation des repas et pour les déplacements sur courts trajets (moins de 80 km) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Côte-Nord	22,9	20,7	27,4	6,1**	22,9	100
Le Québec	21,3	23,5	25,7	9,2	20,2	100

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

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

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rendent dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de vie grâce à l'utilisation des aides techniques<sup>31</sup>. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique » et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aides techniques répertoriés par l'EQLA, nous retrouvons les appareils qui « compensent les problèmes d'audition, de vision, du langage et de la parole, de mobilité et d'agilité, mais aussi les adaptations et les installations aménagées à l'intérieur du logement ou d'un véhicule et les équipements médicaux utilisés par la personne elle-même pour lui permettre de vivre dans la communauté » (Idem). Soulignons qu'en 1994, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le CCAT avait constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par le biais des organismes publics québécois (Idem).

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

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

---

<sup>31</sup> Il faut signaler que dans l'EQLA, les critères de sélection des répondants ont eu comme conséquence d'exclure les personnes qui amélioreraient grandement leur condition grâce à l'utilisation d'aides techniques. À titre

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.)

---

d'exemple, une personne ayant un appareil d'audition et qui déclarait bien entendre était exclue de l'enquête de l'EQLA (ISQ, 2001).

Dans la région de la Côte-Nord (tableau 2.13), 89,2 % des personnes ayant une incapacité légère n'utilisaient pas d'aides techniques comparativement à 80,8 % des personnes de même condition à l'échelle québécoise. Par ailleurs et de façon globale, l'écart se creuse quand il s'agit des personnes ayant une incapacité modérée ou forte. Pour expliquer cet écart, il faudrait tenir compte du fait que l'utilisation des aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (voir le tableau 2.13).

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

		Aucune %	Au moins une %
Côte-Nord	Léger	89,2	10,8**
	Modéré et grave	47,1	52,9
Le Québec	Léger	80,8	18,9
	Modéré et grave	51,5	48,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>			

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

Pour terminer, évoquons une statistique significative à l'échelle régionale (tableau 2.14) : dans la région de la Côte-Nord, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, plus de 89 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoins d'aides techniques supplémentaires.

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

	Oui %	Non %
Côte-Nord	10,2*	89,8
Le Québec	8,1	91,9
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source : Institut de la Statistique du Québec, EQLA 1998 et ESS 1998.</small>		

## L'aide domestique

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

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

À l'échelle québécoise, l'EQLA a permis de constater que le besoin d'aide pour la réalisation des activités quotidiennes était plus grand chez les femmes (56,7 %) que chez les

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

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

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

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

À l'échelle de la région de la Côte-Nord, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (ex : épousseter et ranger), 58,3 % des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion inférieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

**Tableau 2.15 Fréquence pour de l'aide 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 %
Côte-Nord	38,9*	58,3	2,8	100
Le Québec	36,8	60,6	2,6	100

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

Dans la région de la Côte-Nord, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement moins nombreuses (49,5 %) à faire seules leur ménage courant que la moyenne des Québécois de même condition (54,2 %) (tableau 2.16). Lorsqu'une personne a une incapacité modérée ou grave, la « dépendance » envers les autres s'accroît pour la réalisation de cette tâche, que la personne y participe elle-même ou non. À nouveau, une plus faible proportion de la population de la Côte-Nord ayant une incapacité modérée ou grave (27,9 %\*) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %). Bref, les personnes de la Côte-Nord semblent en proportion moins autonomes pour réaliser leur ménage courant quoique leur besoin d'aide soit comparable à celui du Québec, comme nous le verrons un peu plus loin.

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	Côte-Nord	49,5	21,6*	28,8	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Côte-Nord	27,9*	26,5*	45,6*	-	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 la région de la Côte-Nord, 27,1 %\* des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation de tâches domestiques (tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est inférieure à celle observée dans l'ensemble 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	Côte-Nord	27,1*
	Le Québec	35,1

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

Finalement, le tableau 2.18 indique que les besoins d'aide totale dans la région de la Côte-Nord (47,8 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, étaient comparables 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	Côte-Nord	47,8
	Le Québec	49,5
<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>		

### **Le transport et les déplacements**

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

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur demeure sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de la Côte-Nord révèlent que la proportion des personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure était plus grande (93,3 %) que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec (86,1 %). Rappelons que comparativement à la moyenne québécoise, une part moins grande des personnes handicapées résidant dans la région de la Côte-Nord était active sur le marché du travail. (tableau 2.11 : 27 % versus 27,8 % en 1998) (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)**

	<b>Limitation à quitter la demeure ou confiné</b>	<b>Aucune limitation à quitter la demeure</b>	<b>NSP</b>	<b>Total</b>
	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Côte-Nord	6,1**	93,3	0,6***	100
Le Québec	12,8	86,1	1,1***	100

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

La nature et la gravité de l'incapacité, ainsi que la longueur des trajets à effectuer, ont des effets sur les modes et les services de transport utilisés. Certes, l'organisation du territoire, notamment la distribution de la population et des activités dans l'espace, influe également sur la mobilité des personnes. Dans la région de la Côte-Nord, l'offre et la demande de déplacements en transport public n'existent pas comme elle peut exister à Québec et à Montréal. Cette situation explique en partie l'importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements-travail des personnes (tableau 2.20). Selon des données du recensement compilé par l'OPHQ, 73,3 % de la population avec incapacité de la Côte-Nord conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 77,2 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est légèrement plus élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %<sup>2</sup>). Par ailleurs, 6,9 %<sup>1</sup> des personnes handicapées de la Côte-Nord disaient se déplacer à titre de passager à bord d'un véhicule individuel. C'est donc dire que l'utilisation des transports collectifs ou des taxis pour se rendre au travail était marginale. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

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

	<b>Véhicule individuel Conducteur</b>		<b>Véhicule individuel Passager</b>		<b>Transport collectif ou taxi</b>	
	<b>Avec incapacité</b>	<b>Sans incapacité</b>	<b>Avec incapacité</b>	<b>Sans incapacité</b>	<b>Avec incapacité</b>	<b>Sans incapacité</b>
	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Côte-Nord	73,3	77,2	6,9 <sup>1</sup>	7,3	4,0 <sup>2</sup>	3,0
Le Québec	65,9 <sup>2</sup>	73,4	7,6 <sup>2</sup>	5,9	15,6 <sup>2</sup>	11,8

<sup>1</sup> L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.  
<sup>2</sup> L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.  
N/a Information non disponible.  
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996  
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.

Les statistiques de l'EQLA nous révèlent, à leur tour, l'importance du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de la Côte-Nord (tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 50,8 % des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998. La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité légère (67 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour la Côte-Nord 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	Côte-Nord	67,0
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Côte-Nord	50,8
	Le Québec	44,1
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>		

L'accessibilité des modes de transport pour les personnes handicapées repose notamment sur des considérations technologiques. Pour compenser leurs limitations fonctionnelles ou pour surmonter les obstacles environnementaux, les personnes ayant une incapacité utilisent parfois des aides techniques ou des services spécialisés. À l'échelle du Québec, seulement 12 % des personnes ayant une incapacité utilisaient des aides techniques pour effectuer leurs déplacements (tableau 2.22). À cet effet, les statistiques de la Côte-Nord 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	Côte-Nord	10,7**
	Le Québec	12,0
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Côte-Nord	13,6*
	Le Québec	11,8
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Côte-Nord	22,0
	Le Québec	14,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA et ESS 1998</small>		

À défaut de pouvoir obtenir des aides techniques, certaines personnes ayant une incapacité sont accompagnées pour effectuer leurs déplacements. À l'échelle québécoise, il est à noter que la proportion des personnes qui ont des besoins d'accompagnement est légèrement supérieure pour les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % versus 11,8 %) <sup>32</sup>. Le taux de personnes ayant des besoins d'accompagnement de la Côte-Nord est plus élevé que celui observé dans l'ensemble du Québec, particulièrement en ce qui concerne les besoins d'accompagnement pour les longs trajets (22 % versus 14,5 %).

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité de l'handicap (tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème semble légèrement moins aigu dans la région de la Côte-Nord où 24,6 %\* de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne pouvait effectuer de longs trajets. Cette dernière information pourrait servir à planifier l'organisation des services de santé notamment dans les régions moins bien desservies comme la Côte-Nord.

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.

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

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

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

### La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités<sup>33</sup>. Ici, nos interrogations portent sur la fréquentation scolaire des enfants et des jeunes adultes (15-24 ans). Avant de décrire la situation régionale à partir des informations du ministère de l'Éducation, nous brosons 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

<sup>33</sup> Les informations sur la fréquentation des enfants handicapés d'âge préscolaire en garderie ne sont pas traitées dans le cadre de cette étude. Soulignons malgré tout que 22 % des enfants utilisaient des services de garde en 1998.

l'ESLA de 1991, la deuxième conséquence était plutôt de bénéficier d'une aide spéciale à l'école (accompagnateur, lecteur, etc.). La différence s'expliquerait-elle par des changements dans l'organisation scolaire ? C'est une hypothèse.

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient proportionnellement nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on compte des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires <sup>34</sup>(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de la Côte-Nord était composée de 2 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,6 % dans les écoles secondaires (tableau 2.24).

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

	<b>Primaire</b> %	<b>Secondaire</b> %
Côte-Nord	2,0	1,6
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.

De façon générale dans la région de la Côte-Nord la proportion des élèves ayant des handicaps est beaucoup moins élevée que la proportion de l'ensemble du Québec, à l'exception des troubles de mobilité où la proportion est nettement plus élevée dans la région de la Côte-Nord (33,2 % versus 21,2 %) et de la catégorie autres.

<sup>34</sup> Mentionnons aussi que seulement 32 % des enfants québécois ayant une incapacité avaient reçu une évaluation de leurs besoins scolaires par un professionnel. Le psychologue ou psychiatre était le professionnel le plus fréquemment consulté (68,7%) suivi de l'orthopédagogue (33,8 %) (Idem.).

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

	Intellectuelle	Mobilité <sup>2</sup>	Communi- cation <sup>3</sup>	Développement <sup>4</sup>	Autres <sup>5</sup>
	%	%	%	%	%
Côte-Nord	24,5	33,2	21,8	8,3	12,2
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5
Source : OPHQ (2002), Compilation des données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire (2000-2001 et 2001-2002) du ministère de l'Éducation.					
<sup>2</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : motrice légère ou organique, motrice grave.					
<sup>3</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelles, auditives et langagières.					
<sup>4</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : troubles envahissants du développement, troubles relevant de la psychopathologie.					
<sup>5</sup> Ce groupe comprend les catégories suivantes : atypique, déficience intellectuelle légère et reconnu handicapé.					

Au niveau de l'organisation scolaire, l'EQLA nous révèle que 80,2 % des enfants étaient inscrits à l'école régulière alors qu'en 1991, la proportion était de 69,5 %. Par ricochet, le processus d'insertion en classe régulière a contribué à réduire la proportion d'enfants inscrits en classe spéciale. Les données du ministère de l'Éducation révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire de la Côte-Nord (tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (58,2 %) ou des classes spéciales (41 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (73,9 %). Il n'y a pas d'indicateur d'école spéciale dans la région de la Côte-Nord, ce qui distingue grandement la région comparativement à l'ensemble du Québec où une forte proportion d'élèves du secondaire est regroupée dans les écoles spéciales (30,1 %). Cependant, dans la région, l'organisation scolaire est tout de même similaire au modèle observé à l'échelle du Québec concernant le passage du primaire au secondaire qui se traduit par le passage de la classe régulière à la classe 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
Côte-Nord	Primaire	58,2	41,8	0,0
	Secondaire	26,1	73,9	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. Dans la région de la Côte-Nord, la proportion des jeunes, avec incapacité, aux études à temps plein était de 57,7 %<sup>1</sup> alors que celle à temps partiel était de 2,6 %<sup>2</sup>. Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région. Cette situation s'expliquerait-elle par des conditions économiques régionales moins favorables à l'insertion des jeunes handicapés sur le marché du travail<sup>35</sup> ? C'est une hypothèse valable.

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

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

	Ne fréquente pas l'école		Fréquente à temps plein		Fréquente à temps partiel	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Côte-Nord	39,7 <sup>1</sup>	35,5	57,7 <sup>1</sup>	59,3	2,6 <sup>2</sup>	5,2
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1
<sup>1</sup> L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.						
<sup>2</sup> L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.						
N/a La formule de calcul ne peut être appliquée, car l'une ou les données ont une valeur 0.						
Source: Statistique Canada, Recensement de la population 1996						
Compilation de l'OPHQ, novembre 2001.						

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

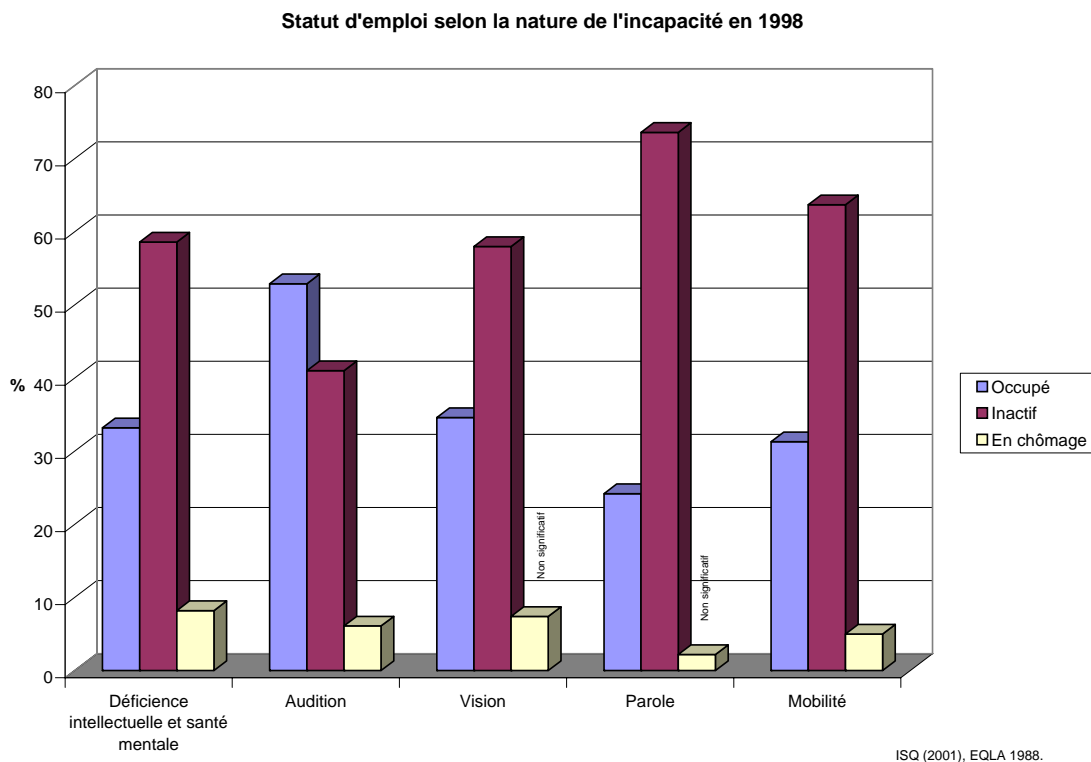
## **La participation au marché du travail**

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

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

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

**Figure 2.2**



### **Statut d'emploi selon la nature des incapacités**

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

D'autre part, à l'échelle québécoise, 78,6 % des personnes ayant une incapacité travaillaient à temps plein, notamment à l'intérieur d'entreprises de moins de 19 employés (39,4 %). (ISQ, 2001 : 286). Un sondage de l'OPHQ auprès de 1612 entreprises ayant 10 à 49 employés (CAMO, 2001) indique que le taux d'emploi des personnes handicapées était de 0,72 % en 1997. Les résultats d'un sondage de Léger et Léger datant de 1998-99 et mené auprès de 1012 entreprises de plus de 50 employés, 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, 27 %\* des personnes avec incapacité dans la région de la Côte-Nord occupaient un emploi en 1998 (tableau 2.11), ce qui est comparable au pourcentage de la moyenne québécoise (27,8 %). Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et la quantité de travail à réaliser et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitations. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 43,4 %\* des personnes inactives de la Côte-Nord se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est moindre que celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Dans la région de la Côte-Nord, une proportion plus grande de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 34 %\* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

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

	<b>Totalement incapable de travailler %</b>	<b>Limitée dans le travail %</b>	<b>Capable de travailler %</b>	<b>Total %</b>
Côte-Nord	43,4*	22,6**	34,0*	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 à la Côte-Nord ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (tableau 2.29). Les plus fréquentées de ces mesures ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (43,1 %) ainsi que le « contrat d'intégration au travail » (38,9 %). La troisième proportion en importance en Côte-Nord est « autres axes » (24,4 %). Ces mesures sont fréquentées dans une proportion beaucoup moindre que dans l'ensemble du Québec (45,3 %). On retrouve parmi ces autres 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. Soulignons la plus forte proportion des personnes handicapées participant à un contrat d'intégration au travail (CIT) dans la région comparativement à celle observée dans l'ensemble du Québec (38,9 % versus 23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi <sup>2</sup>		Axe d'insertion en emploi <sup>3</sup>		Autres axes <sup>4</sup>		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes ayant une contrainte sévère (mars/2002) <sup>5</sup>
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Côte-Nord et Nord-du-Québec*	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 <i>Mesure de formation, Projets de préparation pour l'emploi</i> et les <i>Services d'aide à l'Emploi</i> .										
3. Cet axe regroupe les mesures <i>Subventions salariales d'insertion en emploi</i> et <i>Supplément de retour au travail</i> .										
4. Cet axe regroupe les mesures <i>Soutien à l'emploi autonome, Activités d'aide à l'emploi, Insertion sociale, Fonds de lutte contre la pauvreté</i> et <i>Projets pilotes pour travailleurs âgés</i> .										
5. Estimation du LAREPPS à partir des données du mois de mars 2002.										
*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 physiques<sup>36</sup> que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne

<sup>36</sup> Signalons que la marche (78,7 %) fait partie des activités physiques mais également le conditionnement physique (37,7 %), les activités individuelles en hiver (24,1 %) et les sports d'équipe (21,5 %) (ISQ, 2001 : 312)

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

Dans la région de la Côte-Nord, 78,6 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion supérieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite à moins d'une personne sur deux (42,6 %). Cette participation est légèrement inférieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

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

		<b>Pratique d'activités physiques %</b>	<b>Pratique d'activités de loisirs %</b>
Incapacité légère	Côte-Nord	78,6	76,6
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Côte-Nord	42,6	52,9
	Le Québec	46,8	62,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques<sup>37</sup> (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans la région de la Côte-Nord, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère aux activités de loisirs (76,6 %, tableau 2.30). Cette proportion est moindre que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la population de la Côte-Nord ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (52,9 %) qu'aux activités physiques (42,6 %), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec mais dans des proportions plus grandes (62,5 % et 46,8 %).

<sup>37</sup> Dans les tableaux 2.30 et 2.31 nous avons simplifié la nomenclature en désignant « les activités de loisirs autres que les activités physiques » par les termes « activités de loisirs ».

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

Il est intéressant de constater que la population de la Côte-Nord avec incapacité légère est proportionnellement moins nombreuse à souhaiter faire davantage d'activités physiques ou de loisirs que ne l'est la moyenne des Québécois de même condition (tableau 2.31). À cet égard, les pratiques d'activités physiques étaient déjà plus élevées que celles observées dans l'ensemble du Québec. Est-ce que le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques ou de loisirs témoigne d'une insatisfaction face à la pratique actuelle ? Concernant la pratique d'activités physiques en Côte-Nord, il eut été intéressant de connaître la nature des obstacles qui rendent la pratique insatisfaisante. La région de la Côte-Nord contient de nombreux sites pour la pratique d'activités physiques sur son territoire. Mais ces sites sont-ils adaptés aux limitations des personnes handicapées ? Car si l'on observe la proportion des personnes ayant une incapacité modérée ou grave en Côte-Nord qui désirent faire davantage d'activités physiques, on constate des écarts régionaux plus grands comparativement à l'ensemble du Québec et un nombre supérieur, contrairement à la tendance régionale générale observée. Ainsi, la proportion pour ces personnes est plus élevée dans la région que dans l'ensemble du Québec (63,8 % versus 56,2 %).



**Tableau 2.31 Désir de 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	Côte-Nord	<b>47,3</b>	<b>26,8*</b>
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Côte-Nord	63,8	<b>39,7</b>
	Le Québec	56,2	42,5
<small>* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence  **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement  *** Coefficient de variation non calculé  Source: Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998</small>			

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

En guise de synthèse, nous allons identifier les éléments les plus importants quant à la problématique de l'incapacité dans la région de la Côte-Nord. En premier lieu, signalons que le taux standard d'incapacité calculé à la Côte-Nord (16,3 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). En Côte-Nord, 11,4 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité comparativement à 56,3 % des 65 ans et plus. D'autre part, la prévalence des incapacités est plus grande chez les 65 ans et plus de la Côte-Nord que dans l'ensemble du Québec, notamment chez les personnes avec une incapacité modérée et grave où on en retrouve 30 % des personnes (versus 20,8 % au Québec). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes de la Côte-Nord sont proportionnellement moins nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave (40,5 % versus 41,1 %).

À priori, nous pouvons prétendre que les personnes ayant une incapacité sont généralement désavantagées socio-économiquement comparativement à des personnes sans incapacité. Dans la région de la Côte-Nord, pour l'année 1996, le revenu moyen des hommes avec incapacité était de 14,467 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité. En 1998, plus de la moitié des Québécois avec incapacité gagnaient moins 19 999 \$ (55,9 %), alors que dans la région de la Côte-Nord la proportion était de 53,9 %. En effet, le recensement canadien de 1996 nous signalait que les personnes avec incapacité retiraient une part plus grande de leurs revenus personnels par le biais d'un emploi (36,2 %) alors que dans l'ensemble du Québec, le taux était

de 29,3 %. Par ailleurs, 34 %\* des personnes inactives à la Côte-Nord se disaient capables de travailler, comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

Bien qu'une proportion des personnes handicapées de la Côte-Nord s'adapte à la dynamique de l'emploi, une part plus importante d'entre elles est limitée en termes de participation sociale. L'ISQ a construit un indice de désavantage social qui nous révèle que près de la moitié de la population a une dépendance (légère, modérée, ou forte) reliée à l'incapacité (43,6 % en région et 44,8 % au Québec). Par contre, 22,9 % des personnes avec incapacité de la Côte-Nord vivaient sans désavantage alors que le taux québécois correspondant était de 20,2 %. Rappelons que la dépendance modérée ou forte désigne une dépendance envers les autres pour la réalisation des tâches quotidiennes, des soins personnels, pour les déplacements et la préparation des repas. Les personnes ayant une incapacité légère à la Côte-Nord étaient proportionnellement moins nombreuses (49,5 %) à faire seules leur ménage courant que la population de même condition à l'échelle du Québec (54,2 %). Par contre, à la Côte-Nord, 47,8 % des personnes avec incapacité avaient des besoins d'aide afin de réaliser des tâches personnelles et domestiques, comparativement à 49,5 % pour l'ensemble du Québec.

En ce qui concerne la scolarisation, des statistiques de 1996 rapportent que 39,5 % de la population avec incapacité dans la région de la Côte-Nord avait moins de 9 ans de scolarité, comparativement à 17,9 % de la population sans incapacité. Quant à la scolarisation actuelle des enfants, l'un des enjeux liés est l'insertion en classe régulière. Dans la région, les données de l'année 2001-2002 rapportent que les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (58,2 %) ou des classes spéciales (41,8 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur de classes spéciales (73,9 %), sans compter qu'il n'y a pas d'indicatif d'école spéciale en Côte-Nord.

Pour terminer, 58,9 % de personnes handicapées de la Côte-Nord conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail. On constate donc que, à défaut d'une offre de services collectifs, l'automobile devient le premier mode de transports de la population, qu'elle ait ou non une incapacité.

## **BIBLIOGRAPHIE**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Chapitre 3

### **L'organisation des services aux personnes ayant des incapacités**

La Côte-Nord est une très vaste région dont la population s'élève à un peu plus de 101 000 résidents. Elle s'étend de Tadoussac à l'ouest du territoire, jusqu'à Blanc-Sablon vers l'est, en passant par l'Île d'Anticosti et les villes nordiques de Fermont et de Schefferville.

La population nörd-côtière présente une faible densité : elle est répartie sur près de 17 000 km carrés, alors que la région a une superficie totale d'environ 360 000 km carrés. De plus, cette population occupe principalement le littoral, en bordure de la rive nord du fleuve. Près de la moitié des résidents habitent les deux pôles urbains que sont Baie-Comeau et Sept-Îles. Les trois quarts des habitants de la Côte-Nord résident dans les MRC (municipalités régionales de comté) de Manicouagan et de Sept-Rivières. La région compte un peu moins d'une quarantaine de municipalités dont un certain nombre ne possèdent pas de liens routiers.

On y retrouve aussi dix communautés autochtones, soit neuf réserves montagnaises et une réserve naskapie, qui représentent au-delà de 8 % de la population nord-côtière. La nation naskapie reçoit l'ensemble de ses services de santé et de ses services sociaux du gouvernement du Québec, en vertu de la « *Convention du nord-est québécois* ». Quant aux communautés montagnaises, elles ont accès aux mêmes services que la population québécoise, le gouvernement fédéral demeurant présent et versant des subsides pour certains programmes et services.

Parmi les traits caractéristiques de la population nord-côtière, notons que sa moyenne d'âge est inférieure à celle de la population du Québec et que les hommes y sont légèrement plus nombreux que les femmes. Par ailleurs, toutes proportions gardées, les personnes âgées y sont moins nombreuses qu'au Québec. Trois communautés culturelles distinctes constituent cette population : la communauté francophone compte pour 85 %, et les communautés

anglophones et autochtones, pour 15 %. Par ailleurs, dans la région de la Basse-Côte-Nord, 80 % de la population est anglophone.

Sur plan de l'organisation et de l'offre de services dans le domaine de la santé et des services sociaux, la région compte cinq municipalités régionales de comté (MRC), soit les MRC de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan, de Sept-Rivières, de Caniapiscau et de Minganie, ainsi que le territoire municipalisé de la Basse-Côte-Nord qui n'est pas constitué en une MRC. Il est à noter que plusieurs établissements assument une mission double voire même triple dans les secteurs de la santé et des services sociaux.

L'ensemble de ce territoire est servi par deux centres hospitaliers régionaux :

- celui de Baie-Comeau, le Centre hospitalier régional Baie-Comeau, qui accueille les résidents des MRC de la Haute-Côte-Nord et de Manicouagan et
- celui de Sept-Îles, le Centre hospitalier régional de Sept-Îles, qui accueille les résidents des MRC de Sept-Rivières, de la Minganie, de Caniapiscau et du secteur de la Basse-Côte-Nord.

On retrouve aussi ce qui suit dans chacune des MRC.

Sur le territoire de Manicouagan, pour une population d'environ 36 000 personnes :

- le CLSC et Centre d'hébergement de Manicouagan ;
- le Centre de réadaptation L'Émergent, une entité du Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord (CPRCN) a un mandat régional en déficience physique et en déficience intellectuelle. Il compte trois points de service en réadaptation sur tout le territoire à Baie-Comeau, à Sept-Îles et à Les Escoumins ;
- l'Office des personnes handicapées du Québec, bureau régional.

Sur le territoire de Sept-Rivières pour une population qui s'établit à un peu plus de 37 000 personnes :

- le CLSC-Centre de santé des Sept-Rivières, dont le siège social est à Sept-Îles et qui compte des installations administratives et un point de service dans la municipalité de Port-Cartier ;
- le Centre de réadaptation privé de la bande indienne des Montagnais de Sept-Îles et de Maliotenam.

Sur le territoire de la Haute-Côte-Nord dont la population est estimée à plus de 13 000 personnes :

- le Centre de santé des Nord-Côtiers, dont le siège social se situe aux Escoumins, et qui compte d'autres installations à Bergeronnes et à Forestville.

Sur le territoire de Caniapiscau, pour une population d'un peu plus de 4 000 personnes :

- le Centre de santé de l'Hématite, situé à Fermont, qui dessert aussi la population de la communauté montagnaise, de juridiction fédérale.

Sur le territoire de Minganie, pour une population d'un peu moins de 7 000 personnes :

- le Centre de santé de la Minganie, qui est situé à Havre-Saint-Pierre.

Sur le territoire de la Basse-Côte-Nord, pour une population que l'on estime à un peu plus de 5 800 personnes :

- le Centre de santé de la Basse-Côte-Nord, situé à Blanc-Sablon. Il dessert aussi près de 3 000 personnes vivant au Labrador.

De plus, la région de la Côte-Nord compte quatre commissions scolaires sur son territoire : la Commission scolaire de l'Estuaire, à Baie-Comeau, pour les MRC de Manicouagan et de la Haute-Côte-Nord, la Commission scolaire du Fer, à Sept-Îles et la Commission scolaire de la Moyenne-Côte-Nord, pour le territoire de Rivière-au-Tonnerre jusqu'à Natashquan, ainsi que la Commission scolaire du Littoral, qui couvre le territoire de la Basse-Côte-Nord.

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

Un *Plan régional d'organisation des services* (PROS) spécifique à la déficience physique est en gestation. L'on vise, en effet, à redéfinir et à structurer le modèle d'organisation des services et les corridors de services en déficience physique. Le portrait de la clientèle, repose sur l'hypothèse selon laquelle plusieurs patients demandeurs vont directement à Québec, faute de services, d'accessibilité ou d'être référés en région.

Il est à noter, pour ce qui est des offres de services en déficience physique, que l'on a chargé le Centre L'Émergent, il y a une dizaine d'années, d'assumer un mandat régional en ce domaine, outre sa mission en déficience intellectuelle. Mais ce service est demeuré trop peu subventionné, tout au long des années, ne permettant pas d'établir les soins et les activités requises comme dans les autres régions du Québec, quant à la réadaptation physique. Ce manque de subsides a inhibé les possibilités de constituer des équipes de base pour le suivi de la clientèle et pour permettre de répondre efficacement aux besoins de la population nord-côtière en ce domaine.

Ces dernières années, la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord a fait de nombreuses démarches, de la concertation et des revendications auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux pour pouvoir améliorer la gamme de services en déficience physique dans la région. Elle a entamé, en 2001-2002, un exercice de consultation pour un plan de développement et de consolidation en déficience physique, et elle a fait valoir le caractère prioritaire de ses besoins financiers pour obtenir les augmentations de subsides nécessaires à l'organisation des services en réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)<sup>38</sup>. (Rapport annuel Régie régionale) Actuellement, la région de la Côte-Nord est la seule région au Québec à ne pas offrir de services en RFI, bien que le Centre de réadaptation L'Émergent ait produit, en 2001-2002, à la demande de la Régie régionale, un modèle régional d'organisation de services pour les services de réadaptation fonctionnelle intensive (interne, externe). D'autre part, la Régie régionale a adopté le rapport d'un groupe d'experts mandatés par le ministère pour la reconnaissance et la mise en place, pour les cas de traumatisme crânien cérébral (TCC) et les blessés médullaires (BM), d'un consortium de services conjuguant les ressources de la région Côte-Nord et de la région de Québec<sup>39</sup>. Ce protocole d'entente pour un programme de neurotraumatologie a été signé par le Centre de réadaptation L'Émergent au cours de l'année 2002-2003. (Entrevue)

Pour la clientèle issue de la Côte-Nord et traitée à Québec, on observe une difficulté évidente à la rétention de celle-ci hors de sa région pour recevoir des soins, ce qui entrave sa possibilité à recevoir l'intégralité du protocole de soins requis. Il est important de souligner que compte tenu de la faible densité de population sur le territoire, les clientèles en déficience physique et (ou) en déficience intellectuelle sont souvent accompagnées par les mêmes organisations. (Entrevue)

### **Prévention et promotion**

En termes de prévention et de promotion de la santé, la Régie régionale, les CLSC et les centres de santé doivent conjointement assurer un rôle d'orientation et de mise en place des

---

<sup>38</sup> Entrevue réalisée avec la responsable à l'Office des personnes handicapées du Québec, bureau régional, février 2004.

<sup>39</sup> Rapport annuel 2002-2003, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, page 68.



services de prévention et de promotion. Les intervenants de ces organismes voient à l'évaluation des besoins et à l'identification des dispensateurs de services. La Régie régionale a dernièrement reprecisé les caractéristiques permettant de déterminer ce que sont les activités de prévention et de promotion dans le cadre des missions des organismes communautaires. Quatre types d'intervention directe ont été retenus en prévention et promotion : la prévention primaire ; la prévention secondaire ; la prévention tertiaire ; la promotion de la santé<sup>40</sup>. (Document de la Régie)

L'OPHQ de la région Côte-Nord et les organismes communautaires du domaine de la déficience physique et intellectuelle assurent un leadership et s'impliquent énormément dans les volets promotion, information et prévention, ainsi que dans l'accompagnement au niveau du soutien à l'intégration. Chacun des organismes communautaires reçoit annuellement des subventions ajustées et proportionnées à leur rôle, à leur mission et à leur clientèle. Leur vitalité et leur dynamisme, ainsi que leur implication dans le milieu, varient bien souvent selon l'apport de la ou des personnes pivot, l'effectif et l'étendue du territoire. (Document régional de l'OPHQ, portrait régional)

Pour ce qui est de la prévention des traumatismes non intentionnels, la Régie régionale produit des chroniques, dans le but de prévenir les traumatismes reliés aux habitudes de vie et aux activités récréatives qu'elle diffuse dans sa publication *Passeport Santé*. De plus, on a réalisé en région, soit dans les MRC de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan et de Sept-Rivières, un projet portant sur l'évaluation de l'aspect sécuritaire des aires de jeux pour enfants, afin de diagnostiquer les problèmes, de dégager des pistes d'action et de formuler des recommandations.

## **Diagnostic et traitement**

À cet égard, les deux centres hospitaliers régionaux contribuent pour le volet diagnostic et ils ont poursuivi leur implication dans le processus d'élaboration d'un programme de traumatologie et de traitements de réadaptation, afin que ces derniers soient plus rapidement offerts. Cependant, les deux principaux centres hospitaliers de la région ne sont pas en mesure

---

<sup>40</sup> Rapport du comité AD HOC sur les investissements en prévention et promotion dans le « SOC ».

d'offrir un service plus pointu, une réadaptation rapide et spécialisée telle que prescrite pour des problématiques importantes. Le Centre de réadaptation L'Émergent, de concert avec ses points de service, est le seul organisme intervenant et spécialisé en réadaptation pour la région. Il offre le suivi en réadaptation sur référence du réseau de la santé, principalement pour les usagers ayant une déficience physique, une déficience motrice, une déficience visuelle ou une déficience du langage et de la parole.

### **Adaptation et réadaptation**

La mission réadaptation est intégrée, depuis quelques années, au Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord, en l'occurrence le Centre de réadaptation L'Émergent, avec trois points de services pour couvrir l'ensemble du territoire.

Il y a eu récemment bonification des services spécialisés de réadaptation, mais ceux-ci demeurent tout de même partiels et la priorité est accordée à l'enfance. À la faveur de la fusion des organismes de la santé requise par le gouvernement et du rapatriement dans la région, entrepris en 1996, d'une partie des services auparavant assurés à Québec, la clientèle a enregistré une très nette augmentation. (Rapport Régie régionale) Actuellement, en déficience du langage et de la parole, il n'y a pas d'équipe de base; en déficience visuelle on offre uniquement les aides visuelles mais pas de services en orientation et en mobilité; en déficience auditive aucune offre de services n'est disponible pour les services de réadaptation. Les aides techniques sont plus limitées comparativement à celles que l'on offre dans les grands centres et l'IRDPO (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec) vient aux six semaines pour allouer une part des services requis. L'accessibilité aux services, aux traitements et au suivi, la disponibilité de ressources de réadaptation en déficience physique au Centre de réadaptation L'Émergent sont nettement insuffisantes. De sorte que la liste d'attente avoisine pour une période de six mois à un an, les deux cents prestataires en demande de suivi et que la fréquence des séances en réadaptation ne peut être ce qu'elle devrait être. (Entrevue)

On a amorcé un continuum de services en neurotraumatologie, comprenant les volets de la prévention des blessures d'origine traumatique, des services pré-hospitaliers d'urgence, des services de santé physique, des services de réadaptation et des services de soutien à l'intégration

sociale. On a mis en place des corridors de services avec des établissements de Québec, mais il y a toujours, dans l'offre de services de la Côte-Nord, la desserte d'une part importante des besoins en réadaptation par la région de Québec. Dans le cadre des programmes en réadaptation pour la déficience physique, on vise le développement de l'autonomie fonctionnelle et le soutien à l'intégration. Les intervenants du service en déficience physique sont entre autres : ergothérapeute, psycho-éducateur, éducateur spécialisé, orthophoniste; mais il y a cependant et occasionnellement de graves pénuries de services professionnels. (Entrevue)

Le réseau possède un cadre de référence régional en intervention et en réadaptation langage-parole. La Régie régionale vient d'ailleurs de lancer un projet pour coordonner le démarrage d'un réseau de services intégrés, et près d'une centaine d'intervenants de la région Côte-Nord devront être formés en vue de l'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC). Les services d'aide techniques sont les cliniques d'aide à la mobilité, les cliniques d'attributions d'orthèses-prothèses, la réparation de fauteuils roulants et l'aide visuelle, (pochette d'information du Centre de réadaptation L'Émergent); cependant, on dénote des pénuries de services en déficience physique. De plus, dans le volet de la réadaptation, il n'existe pas d'équipe spécialisée complète ce qui constitue un obstacle majeur pour développer la mission en réadaptation dans la région. (Entrevue)

### **Les services éducatifs**

Les réseaux scolaires offrent des classes spécialisées à une partie de la clientèle ainsi que des services d'intégration aux classes régulières, avec accompagnement par un éducateur ou une éducatrice. De manière générale, on observe un taux élevé d'intégration en classe régulière, ce qui s'explique, en partie, par l'absence d'école spécialisée et l'incapacité à former des classes spécialisées dans les écoles primaires des petites municipalités.

De sorte que les élèves de niveau primaire ayant une incapacité sont intégrés à plus de 66 % en classe régulière et qu'environ 32,5 % fréquentent une classe spéciale. On constate qu'un peu plus de 28 % des étudiants du niveau secondaire ayant une incapacité fréquentent une classe régulière et plus de 71 % sont intégrés à une classe spéciale. \*(L'OPHQ en Côte-Nord, portrait régional, mai 2002, pages 8 et 9)

Cette réalité frappe davantage encore dans le cas de la clientèle en déficience physique. Dans le cadre des programmes et services de l'Office des personnes handicapées du Québec pour la région, il est à noter que le volet scolaire occupe une part importante de ses dossiers en soutien, en conseil et en accompagnement. Dans le cadre du partenariat intersectoriel, la collaboration est très efficace entre les réseaux scolaires et les CPE. De plus, une table de concertation régionale animée par l'OPHQ de la Côte-Nord est dédiée à l'intégration des enfants handicapés en service de garde. Son plan d'action 2001-2004 vise une meilleure connaissance des besoins et la tenue de sessions de formation pour l'intégration sociale des enfants handicapés. (L'OPHQ en Côte-Nord, portrait régional, p.13) On peut aussi souligner qu'un programme de stimulation précoce et d'assistance éducative à domicile, s'adressant seulement aux enfants âgés de 0 à 5 ans, est offert par le Centre de réadaptation L'Émergent pour la clientèle avec un déficit moteur ou un retard de développement global. (Entrevue)

### **Travail et activités productives**

Les personnes handicapées connaissent des difficultés importantes d'accès au marché du travail, comme ailleurs au Québec, et ont aussi des revenus nettement inférieurs à ceux des personnes sans incapacités. Les indicateurs de participation au marché du travail sont sensiblement les mêmes que ceux des autres régions du Québec. (OPHQ)

L'OPHQ en région assure depuis 1995, l'animation d'une table régionale sur l'intégration au travail des personnes handicapées. Il est intéressant de souligner que cette table de concertation compte 14 membres et que le leadership des travaux du comité est conjointement assumé par les représentants des milieux associatifs et de l'Office des personnes handicapées de la Côte-Nord. (L'OPHQ en Côte-Nord, Portrait régional, p.13) Le Centre de réadaptation L'Émergent offre, pour une deuxième année, un programme pilote d'intégration socioprofessionnelle de concert avec la Commission scolaire de l'Estuaire et le SSMO (Services spécialisés de main-d'œuvre) de la région pour les préparer et les aider à intégrer le marché du travail et pour leur permettre d'accomplir un travail significatif et utile. Les moyens utilisés sont, entre autres, de l'accompagnement tout au cours de la dernière année du scolaire, des stages ou de la supervision en emploi rémunéré.

Il existe trois programmes destinés à favoriser l'intégration au travail des personnes handicapées :

- Le programme *Contrat d'intégration au travail* (CIT), avec subvention aux employeurs. Le Service externe de main-d'œuvre de la région (SSMO) est responsable du placement en emploi des personnes handicapées et il achemine les demandes d'accès au programme à Emploi-Québec ;
- Le programme *Centre de travail adapté* (CTA), qui prévoit l'octroi de subventions à l'emploi aux personnes handicapées ayant des limitations fonctionnelles importantes, tout en contribuant au développement des entreprises qui embauchent un ratio prédominant de personnes handicapées ;
- Le programme *Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées*, administré par le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO).

À l'heure actuelle, il existe deux Centres de travail adapté en région Côte-Nord :

- Le centre Groupe de la Côte inc. (Les vêtements Norfil), qui œuvre dans le domaine de la couture et de la fabrication de vêtements pour le milieu industriel. Ce centre n'a que quatre ans d'existence et il est un modèle de réussite ; près de 70 personnes travaillent pour l'entreprise, dont les trois quarts vivent avec handicap. Les formations pour les personnes handicapées s'échelonnent sur une période de six mois à un an. Actuellement, Les vêtements Norfil dessert 75 % du marché québécois des alumineries d'Alcoa pour la fourniture de vêtements industriels ; la société a aussi obtenu un contrat avec Hydro-Québec, à Rimouski ;
- Le centre Ressource de réinsertion « Le Phare », situé à Port-Cartier, qui œuvre dans le domaine du bois et produit des piquets d'arpentage et de dynamitage, du bois d'allumage, des dormants, des palettes pour les tourbières ainsi que des lattes de transport. On parle à fois d'une clientèle présentant des troubles avec des limitations

fonctionnelles, ou en réinsertion sociale, mais on le classe comme un organisme oeuvrant principalement auprès de la clientèle en santé mentale.

De plus, il y a une entreprise dans le domaine de la conciergerie (entreprise d'économie sociale CENTRAP) qui embauche des personnes handicapées et qui possède deux points de service, dans la Manicouagan et en Haute-Côte-Nord.

### **Maintien à domicile**

La Régie régionale doit assurer, dans la région, la disponibilité et la répartition équitable des ressources et des services de maintien à domicile offerts à la clientèle pour l'ensemble du territoire. À cet égard, l'offre de services dans chacune des MRC a fait l'objet d'une révision au cours des années 2001 et 2002, grâce à la création d'un Comité de travail régional chargé d'harmoniser les pratiques de soutien à domicile. De plus, l'Agence, de concert avec les CLSC, les centres de santé, l'Office des personnes handicapées du Québec sur la Côte-Nord et les représentants des bénéficiaires, doit voir à la gestion des fonds régionaux d'aide pour le Programme de services de maintien à domicile et pour le Programme de soutien à la famille. Le Programme de Services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) a permis d'aider 46 personnes en 2002-2003. De plus, les divers programmes d'aide technique relèvent aussi de l'Agence en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec en région, la Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord et celle des représentants des CLSC et des centres de santé de la région.

Depuis quelques années, les centres d'action bénévole ont vu leur contribution reconnue sous forme d'allocations spécifiques pour leur apport dans ce secteur d'activité. Des demandes d'augmentation des crédits budgétaires ont aussi été déposées, par l'intermédiaire de la Table régionale maintien à domicile et soutien à la famille, pour le Programme d'adaptation de domicile (PAD), à la Société d'habitation du Québec, compte tenu des coûts plus élevés observés systématiquement en région Côte-Nord pour l'adaptation des maisons ou des logements. On projette aussi de réduire le temps d'attente pour les programmes permettant d'adapter les habitations et logements pour personnes handicapées.

## **Ressources résidentielles**

L'ensemble des placements nécessaires relèvent du Centre de réadaptation L'Émergent. Actuellement, il y a dans la région une importante pénurie de ressources de type familial, de résidences communautaires et de ressources intermédiaires pour l'ensemble des clients en attente, que ce soit pour une place en famille d'accueil destinée à la clientèle enfance, pour une place en résidence d'accueil destinée la clientèle adulte ainsi que pour un placement en centre d'hébergement ou de soins de longue durée. En ce qui concerne plus spécifiquement le volet des milieux résidentiels substituts, il y a encore beaucoup à faire pour clarifier les rôles et les responsabilités. Les ressources intermédiaires qui fournissent des services d'hébergement à long terme à une clientèle présentant des difficultés importantes mais ne nécessitant pas un hébergement en milieu institutionnel sont en développement.

## **Transport**

La région de la Côte-Nord, compte tenu de l'étendue du territoire, fait face à des difficultés particulières pour l'organisation et le développement de transport en vue d'obtenir des soins et de transports adaptés. Un programme d'aide financière aux personnes reconnues handicapées est offert pour leurs déplacements vers des établissements du réseau et pour de l'hébergement afin de recevoir des services d'adaptation, de réadaptation, de diagnostic, ou de traitements liés aux déficiences. Actuellement, on peut compter sur deux organismes de transport adapté dont le mandat est d'offrir des services à Baie-Comeau (incluant les municipalités de Ragueneau, Chute-aux-Outardes, Pointe-aux-Outardes et Pointe-Lebel) ainsi qu'à Sept-Îles.

Cependant, deux centres d'activités possèdent un petit autobus permettant le transport adapté, celui du Centre de santé de la Haute-Côte inc. et celui de Port-Cartier. Un service de « taxi adapté » est maintenant disponible dans la MRC de Manicouagan. Les usagers se partagent à peu près en proportion équivalente entre la clientèle en déficience physique et la clientèle en déficience intellectuelle. Les ressources financières proviennent des contributions

financières du ministère des Transports du Québec, des municipalités concernées et des revenus financiers tirés du tarif demandé aux passagers.

### **Soutien à la famille**

À cet égard, le plan des services est un outil majeur pour évaluer les besoins de la clientèle, notamment en ce qui a trait au soutien à la famille. Ces services sont assurés soit par le Centre de réadaptation, soit par le CLSC, de telle sorte qu'ils puissent être conjugués à ceux des intervenants et des organismes en cause. L'Office des personnes handicapées peut aider la clientèle à amorcer la démarche nécessaire à l'obtention de ce plan de services. (Document portrait régional de l'OPHQ)

Le Centre de protection et de réadaptation doit offrir, dans le cadre de son programme de Support à l'intégration, un support à la famille pour la clientèle âgée de 6 ans et plus.

Deux types de subvention sont accessibles dans le cadre du programme Soutien à la famille. Ce sont :

- les subventions pour enfants nécessitant peu d'attention et de soins (maximum annuel : 2 220 \$) et
- les subventions pour enfants nécessitant beaucoup d'attention et de soins (maximum annuel : 4 380 \$)

La Côte-Nord bénéficie de cinq centres d'action bénévole qui agissent dans la communauté auprès de personnes vivant avec un handicap et auprès des personnes âgées : le Centre d'action bénévole Le Nordest à Forestville, le Centre de bénévolat Manicouagan à Baie-Comeau, le Centre de bénévolat de Port-Cartier, le Centre d'action bénévole de Sept-Îles et le Centre d'action bénévole de la Minganie au Havre Saint-Pierre. Ces ressources offrent un service d'écoute et d'appel, d'information et de référence, de repas à domicile, d'accompagnement et de transport ainsi que de l'aide à la vie domestique par des entreprises d'économie sociale.



Les services et maisons de répit et de gardiennage sont au nombre de trois : le Répit Daniel-Potvin à Baie-Comeau, le Répit Richelieu, en lieu et place au Répit des Îles, situé à Sept-Îles, et L'Espoir de Shelna à Havre-Saint-Pierre, qui a commencé à offrir des services de répit-dépannage en janvier 2003. Les CLSC et les centres de santé doivent aider à orienter toutes les demandes relatives à des programmes de soutien à domicile.

Notons que les déplacements des proches et de la famille, afin d'assurer un accompagnement lors des examens et des soins requis en région et hors région, représentent des coûts additionnels qui ne sont que partiellement remboursés.

## **Loisirs**

On retrouve sur la Côte-Nord, une Association régionale des loisirs pour personnes handicapées qui est reconnue pour son dynamisme. Cependant, le territoire est vaste et il y a encore beaucoup à faire, particulièrement dans les petites municipalités. Les villes de Baie-Comeau et Sept-Îles collaborent bien à des mesures correctives et incitatives pour contribuer à l'intégration des personnes en situation de handicap. Par exemple, une plage horaire est réservée à la piscine de Baie-Comeau pour cette clientèle, de l'enseignement individuel au cours de natation est aussi disponible pour les enfants handicapés, et de l'intégration aux terrains de jeux est offerte, mais le nombre de participants est restreint, ce qui oblige à refuser de la clientèle. D'autre part, les barrières architecturales, sociales, les barrières de communication et les barrières des services publics sont encore nombreuses et les activités sont limitées ou offertes par les centres de jour pour personnes handicapées.

Les organismes : le Groupe Entre-Amis, à Baie-Comeau, et Les Girouettes de Chuteaux-Outardes, à Chuteaux-Outardes, tous deux dans Manicouagan ; le Centre d'activité de la Haute-Côte-Nord inc., avec deux points de service à Les Bergeronnes et à Forestville en Haute-Côte-Nord ; le Pivot des Îles à Sept-Îles, le Centre « Joie de vivre » à Port-Cartier et la maison L'Espoir de Shelna, à Havre Saint-Pierre, dans Sept-Rivières offrent, dans un contexte récréatif et éducatif auprès de la clientèle ayant une déficience physique ou intellectuelle, des activités adaptées, à vocation culturelles et de loisirs selon les besoins et les intérêts. Par exemple, Le Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau organise une danse à toutes les deux semaines et, une fois

par mois, une soirée cinéma. Les centres d'activités organisent occasionnellement des visites, sorties et activités de plein air. Évidemment, les accès aux loisirs dans les petites municipalités sont bien plus limités pour la clientèle ayant une déficience physique importante. En ce qui a trait aux activités de loisirs, on observe que les personnes présentant seulement un handicap physique s'intègrent moins souvent à des activités communes avec la clientèle ayant un handicap intellectuel. Un seul camp de vacances organise un séjour annuel pour les personnes handicapées : le Camp des jeunes, situé à Sept-Îles.

### **Vie associative**

Un bon nombre des organismes de prévention, de promotion et de soutien dans la communauté sont associés à la fois aux services pour les personnes handicapées physiques, handicapées intellectuelles et parfois même en santé mentale. En déficience physique et en déficience intellectuelle, on compte neuf organismes identifiés, selon le répertoire des organismes communautaires de la Régie régionale, sous la catégorie stratégie en milieux de vie et en soutien à la communauté, en sensibilisation, en promotion et en défense des droits, et ce, pour l'ensemble de la région. Une dizaine d'organismes travaillent uniquement auprès de la clientèle en déficience physique ; ils sont généralement dotés de petits budgets mis à leur disposition. Un petit nombre d'entre eux sont hébergés au Centre de réadaptation L'Émergent. Trois organismes en hébergement offrent du répit-gardiennage : Voici une liste des organismes communautaires et bénévoles s'adressant aux personnes ayant une déficience physique dans la région :

- Association de fibromyalgie et de fatigue chronique de Manicouagan et de la Haute-Côte-Nord, dont la mission globale est orientée en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Association de fibromyalgie de Duplessis, mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Association des handicapés adultes de la Côte-Nord, mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Association des personnes avec difficultés visuelles de Manicouagan, mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;

- Association des Sourds de Baie-Comeau, mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Association Épilepsie Côte-Nord , mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Association québécoise pour les enfants atteints d'audimutité, chapitre Côte-Nord, mission globale en promotion des intérêts et en défense des droits ;
- Centre d'action bénévole « Le Nordest » de Forestville, dont la mission globale est orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre de bénévolat Manicouagan, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre de bénévolat de Port-Cartier, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre d'action bénévole de Sept-Îles, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre d'action bénévole de la Minganie, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre d'activités de la Haute-Côte inc., mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Centre « Joie de vivre » de Port-Cartier, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau, mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Le Pivot des Îles inc., mission globale orientée en milieu de vie et de soutien dans la communauté ;
- Le Répit Daniel-Potvin inc. ;
- Le Répit Richelieu ;
- Les Girouettes de Chute-aux-Outardes ;
- L'Espoir de Shelna ;
- Module d'épanouissement à la vie de Havre St-Pierre ;
- Module d'épanouissement à la vie de Port-Cartier ;
- Module d'épanouissement à la vie de Sacré-Cœur, secteur BEST ;
- Module d'épanouissement à la vie de Sept-Îles, inc. ;
- Société québécoise de l'autisme, chapitre Côte-Nord ;

- Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord.

De 1990 à aujourd'hui, on a vu l'émergence de nouveaux organismes sans but lucratif dédiés à l'offre de services aux personnes handicapées et à leur famille. Au moins sept nouveaux organismes ont été créés pour offrir un répit aux aidants naturels et des activités valorisantes adaptées à la clientèle. Ce sont, entre autres, deux maisons de répit et cinq centres d'activité. La grande majorité des autres organismes énumérés ci-haut, comme par exemple les Modules d'épanouissement à la vie, concentrent leurs activités et leur mission en terme de sensibilisation, de promotion et de défense des droits..

Les centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie, au nombre de quatre dans la région, et le centre communautaire pour les aînés de Ragueneau offrent des services d'information, de prévention, d'alimentation, d'hygiène, de soins infirmiers et d'assistance, d'activités de psychomotricité, d'exercices de mémoire, d'activités physiques et d'activités de la vie quotidienne. Les centres d'action bénévole, au nombre de cinq, ont développé une expertise dans le maintien à domicile et l'aide à la vie domestique, ainsi que des activités de nature préventive. Compte tenu de l'étendue du territoire, on note que les organisations offrent plusieurs types d'activités et de services à diverses clientèles ; cette particularité est inhérente à la réalité de la région.

### **Financement des organismes communautaires**

L'ensemble des ressources financières allouées aux organismes communautaires a subi une refonte majeure à la suite de nouvelles politiques gouvernementales avec l'adoption du document *Cadre de financement des organismes communautaires et bénévoles de la Côte-Nord* par le conseil d'administration de la Régie régionale, en juin 2001. Cette refonte est un objectif visé par le *Plan de consolidation 1999-2002*, à l'égard des organismes communautaires et bénévoles, pour assurer une base solide de consolidation et de partenariat. Une bonne part du financement des organismes communautaires qui œuvrent auprès des personnes ayant une déficience physique provient du programme *Soutien aux organismes communautaires (SOC)*, dorénavant administré par la Régie régionale.

Une exception à souligner, cependant : la Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord reçoit l'essentiel de ses fonds, comme dans les autres régions du Québec, par l'intermédiaire du programme du *Secrétariat à l'action communautaire autonome* (SACA). Outre ce financement de base des organismes communautaires, qui peut varier beaucoup selon leur mission et leur rôle, ces organisations ont aussi accès à d'autres sources de financement : Centraide, l'OPHQ, le Secrétariat aux loisirs et aux sports et les campagnes d'autofinancement.

Pour ce qui est du programme de *Soutien aux organismes communautaires* (SOC) pour les offres de services en déficience physique, les organismes bénéficiaires de l'appui financier offert sont plus d'une vingtaine. Rappelons-nous que certains de ces organismes peuvent œuvrer auprès de clientèles qui présentent des incapacités et des problématiques variées. En 2003, les budgets de deux organismes offrant du répit-gardiennage ont été majorés, ainsi que ceux des centres d'activités pour personnes handicapées.

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

En ce qui à trait à l'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, précisons que la clientèle nord-côtière reçoit une gamme de services établie selon les principes du processus de planification régional, produit au début de l'année 1992 et qui a permis de définir le *Plan régional d'organisation des services* (PROS) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les objectifs visés étaient alors d'établir une compréhension commune des services offerts dans la région, des mandats dévolus et des attentes à l'égard de ces établissements, pour permettre de planifier et de coordonner leurs activités en vue de favoriser la valorisation de leurs rôles sociaux et l'intégration sociale.(Document du PROS 92)

Tout comme la clientèle en déficience physique, la clientèle en déficience intellectuelle bénéficie de services similaires auprès d'organismes ayant souvent un double ou triple mandat auprès de clients présentant des problématiques variées.

## **Prévention et promotion**

La Régie régionale veille à la mise en place des services de base nécessaires pour soutenir les familles, les proches et la communauté. Les portes d'entrée des services de première ligne sont les CLSC et les centres de santé qui doivent être en mesure de trouver réponse aux besoins et d'orienter les demandeurs vers les ressources appropriées.

En termes de prévention, le PROS a donné priorité à trois axes :

- le développement d'un protocole d'accueil-évaluation-orientation pour les établissements du réseau ;
- l'évaluation des programmes visant la diminution des facteurs de risque en périnatalité ;
- le développement d'instruments et de programmes permettant le dépistage précoce de la déficience intellectuelle.

En termes de promotion, on a donné priorité à quatre axes :

- la création d'une table régionale de concertation ;
- la création de groupes de parents soutien ;
- la création d'un service d'information aux usagers ;
- la formation des intervenants, entre autres en ce qui a trait à la valorisation des rôles sociaux.

## **Diagnostic et traitement**

Le développement de services externes et la normalisation pour la clientèle ont été amorcés au début des années 1980, comme dans les autres régions du Québec. La Côte-Nord a aussi servi de région pilote pour l'implantation du projet *Services communautaires* (SERVCOM), ce qui a favorisé le développement de services aux personnes handicapées.

Cependant, les possibilités d'accéder à des diagnostics précoces et à une approche adaptée sont encore jugées déficientes. Le domaine du traitement, bien qu'il soit en partie limité par le type de handicap, tire avantage à être jumelé à un diagnostic précoce, à des interventions et à de la stimulation en bas âge, ainsi qu'à l'octroi de services appropriés. Ce sont les CLSC qui doivent évaluer les besoins et assurer les services sociaux.

### **Adaptation et réadaptation**

La région continue le travail amorcé depuis 1992 pour offrir une gamme de services diversifiés, accessibles et de qualité. Les objectifs premiers demeurent l'intégration sociale (l'intégration physique, l'intégration fonctionnelle, l'intégration communautaire), la qualité de vie et l'intégration au travail, le soutien à la famille et aux proches, ainsi que le répit-gardiennage. La *valorisation des rôles sociaux* est devenue la notion de référence pour favoriser l'actualisation et la normalisation de la clientèle en déficience intellectuelle. Les services offerts relèvent de divers programmes : stimulation précoce, réadaptation pour six ans et plus, assistance éducative à domicile, en garderie et à l'école, ainsi que programmes d'intervention en apprentissage de comportements adaptés et en développement des habiletés socioprofessionnelles.

La Régie régionale est en voie de définir son modèle d'organisation de services pour les personnes autistiques, leur famille et leurs proches. La création d'un comité de travail devait permettre d'élaborer un plan d'action régional pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED). En octobre 2003, l'Agence accordait au Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord, un budget annuel de 48 000 \$ pour assurer le maintien d'une ressource d'hébergement et de réadaptation à Baie-Comeau, destinée à accueillir une clientèle présentant des troubles envahissants du développement. C'est avec l'approche TEACCH (Treatment and Education fo Autistic and Related Communications Handicapped Children – Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés) qu'une nouvelle ressource d'intervention intensive s'est développée en premier lieu à Baie-Comeau et ensuite à Sept-Îles

## **Les services éducatifs**

Comme dans le cas de la déficience physique, les réseaux scolaires offrent des classes spécialisées à une partie de la clientèle ainsi que des services d'intégration dans les classes courantes, avec accompagnement par un éducateur ou une éducatrice. On fait le constat d'un taux d'intégration élevé pour la déficience intellectuelle légère, en classe régulière de niveau primaire, mais la situation s'inverse au niveau de l'enseignement secondaire. De plus, pour la déficience moyenne et profonde et pour les troubles sévères du développement et les incapacités multiples, l'intégration se fait plutôt en classe spéciale. Dans le cadre du partenariat intersectoriel, la collaboration entre les réseaux scolaires et les CPE est excellente.

## **Travail et activités productives**

L'accès possible aux trois programmes en déficience physique permet de favoriser l'intégration au travail des personnes handicapées :

- le programme *Contrat d'intégration au travail (CIT)* ;
- le programme *Centre de travail adapté (CTA)* ;
- le programme *Fonds d'intégration au travail des personnes handicapées*, administré par le *Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO)*.

Il faut aussi compter l'apport de deux centres de travail adapté en région Côte-Nord, soit le centre Groupe de la Côte inc. (Les vêtements Norfil), qui œuvre dans le domaine de la couture et de la fabrication de vêtements pour le milieu industriel, et un centre de services du domaine de la conciergerie (CENTRAP), qui possède deux points de service, dans la Manicouagan et en Haute-Côte-Nord.

## **Maintien à domicile**

Les services offerts à la clientèle en déficience intellectuelle sont similaires à ceux que l'on offre en déficience physique. Nous vous invitons à y référer dans la rubrique du maintien à



domicile pour les personnes handicapées physiques. En ce qui concerne plus spécifiquement le volet *milieux résidentiels substitués*, il y a encore beaucoup à faire pour clarifier les rôles et les responsabilités

Depuis quelques années, les centres d'action bénévole ont vu leur contribution reconnue sous forme d'allocations spécifiques pour leur apport dans ce secteur d'activité. Des demandes d'augmentation de budgets ont aussi été déposées pour le Programme d'adaptation de domicile (PAD) à la Société d'habitation du Québec compte tenu des coûts plus élevés observés systématiquement en région Côte-Nord pour l'adaptation des maisons ou logements. De plus, le volet répit-gardiennage se veut un outil précieux pour assister les familles et encourager au maintien à domicile.

### **Ressources résidentielles**

L'ensemble des procédures d'évaluation et de placement nécessaires est sous la responsabilité du Centre de protection et de réadaptation. Les principales ressources en ce qui a trait aux services résidentiels sont les familles d'accueil, les foyers de groupe et les centres d'accueil. On a constaté que la clientèle qui se trouvait en hébergement est maintenant plus âgée et qu'elle présente des problématiques de santé et de vieillissement qui viennent compliquer l'offre et l'adaptation des services en ressources résidentielles.

### **Transport**

La région de la Côte-Nord peut compter sur deux organismes de transport adapté dont le mandat est d'offrir des services de cette nature. Les usagers se partagent à peu près en proportion équivalente entre la clientèle en déficience intellectuelle et la clientèle en déficience physique. Évidemment, les problématiques particulières de transport adapté sont liées à la faible densité de la population sur l'étendue du territoire et à la difficulté de développer l'offre de services pour les milieux éloignés des deux pôles que sont Sept-Îles et Baie-Comeau.

## **Soutien à la famille**

Le soutien à la famille requiert principalement d'améliorer les offres de services en répit-gardiennage et de développer l'expertise dans le milieu. Le manque de ressources spécialisées et d'aide professionnelle nuit au soutien psychosocial et à l'acquisition de connaissances. Les longs délais pour établir des diagnostics sont fréquents et les parents reçoivent souvent l'information de services qui sont externes à la région. L'isolement des familles en raison de la lourdeur de la tâche et du manque de soutien est un domaine où il y a encore à faire dans la région. La concertation intersectorielle doit se développer pour favoriser une meilleure intégration sociale et le développement des capacités des personnes présentant une déficience intellectuelle.

## **Loisirs**

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il y a place à l'amélioration des services et à la poursuite et l'accentuation des efforts pour favoriser une pleine intégration de la clientèle.

## **Vie associative**

Les organismes de prévention, de promotion et de soutien dans la communauté associés aux services destinés aux personnes handicapées intellectuelles œuvrent également auprès de la clientèle en déficience physique. Ces organismes sont plus d'une vingtaine :

- Association des handicapés adultes de la Côte-Nord ;
- Association québécoise pour les enfants atteints d'audimutité, chapitre Côte-Nord ;
- Centre d'action bénévole « Le Nordest » de Forestville ;
- Centre de bénévolat Manicouagan ;
- Centre de bénévolat de Port-Cartier ;
- Centre d'action bénévole de Sept-Îles ;
- Centre d'action bénévole de la Minganie ;
- Centre d'activités de la Haute-Côte inc. ;
- Centre « Joie de vivre » de Port-Cartier ;

- Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau ;
- Le Pivot des Îles inc. ;
- Le Répit Daniel-Potvin inc. ;
- Le Répit Richelieu ;
- Les Girouettes de Chute-aux-Outardes ;
- L'Espoir de Shelna ;
- Module d'épanouissement à la vie de Havre St-Pierre ;
- Module d'épanouissement à la vie de Port-Cartier ;
- Module d'épanouissement à la vie de Sacré-Cœur, secteur BEST ;
- Module d'épanouissement à la vie de Sept-Îles, inc. ;
- Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord.

### **Financement des organismes communautaires**

Comme nous l'avons mentionné dans le portrait des services en déficience physique, l'ensemble des ressources financières allouées aux organismes communautaires a subi une refonte, avec l'adoption du nouveau document *Cadre de financement des organismes communautaires et bénévoles de la Côte-Nord* par le conseil d'administration de la Régie régionale, en juin 2001. Le financement des organismes communautaires qui œuvrent auprès des personnes ayant des incapacités est presque entièrement issu du Programme de soutien aux organismes communautaires (SOC) et administré par l'Agence. Dans le cadre du Programme SOC pour les offres de services en déficience intellectuelle, les organismes bénéficiaires d'appui financier sont plus d'une quinzaine.

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

En 1989, dans le cadre de la politique provinciale en santé mentale, la Côte-Nord a été l'une des premières régions à se doter d'un *Plan d'organisation des services en santé mentale*. Cependant, à l'époque, l'approche était beaucoup plus axée sur le volet curatif que sur le volet préventif. Depuis ce temps, la clientèle en santé mentale a fait valoir ses droits et elle a revendiqué une plus grande place et une représentativité au sein des instances qui orientent et

déterminent l'approche et les soins en santé mentale. À la suite du forum au Québec sur la santé mentale, en septembre 2000, et de la proposition par le ministère de la Santé et des Services sociaux d'un Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, la région est en voie de redéfinir et d'organiser ses services.

Actuellement, dans la région Côte-Nord, les besoins de services en santé mentale sont très mal comblés, et l'on observe une importante pénurie de personnel qualifié. Pour ce qui est de la transformation des services de base et du suivi intensif dans la communauté prévus au début des années 2000, force nous est de constater que, malgré les efforts, il y a encore beaucoup à faire. Soulignons qu'actuellement, la région ne dispose que de deux médecins spécialistes en psychiatrie dans la communauté de Sept-Îles et de l'équivalent d'un seul médecin spécialiste en psychiatrie pour le secteur de Baie-Comeau, grâce au cumul de présences de médecins itinérants. Les intervenants et intervenantes en santé mentale dans les CLSC et les centres de santé ne sont pas suffisamment nombreux pour assurer efficacement le traitement des demandes de services et la fréquence requise dans le suivi de la clientèle. La fermeture du centre de jour en santé mentale du Centre hospitalier régional de Baie-Comeau a posé problème et, pour éviter une fermeture et une absence de services, l'on a dû redonner au CRÉAM ce volet d'intervention en santé mentale.

Dans le domaine de la santé mentale, on a réservé des montants pour l'embauche d'un chargé de projet qui devra établir les mécanismes d'accès, de liaison, de référence et de suivi des clientèles en santé mentale dans chacune des MRC. Ce projet intéresse la clientèle adulte et la clientèle jeunesse. L'absence de mécanismes de liaison et de communication entre les prestataires de services et la clientèle a fait obstacle à l'assurance de la continuité et au traitement dans la communauté.

### **Promotion et prévention**

Un *Plan d'action en promotion et prévention* (PAR) vient d'être adopté par la Régie régionale ; il comporte des mesures ciblées et spécifiques au domaine de la santé mentale. Ces mesures devront être intégrées au nouveau *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*.

## **Diagnostic, traitement, réadaptation et intégration sociale**

La région est en train de mettre en place les mesures relatives au nouveau plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux pour la transformation des services de santé mentale. Pour accompagner cette transformation de l'offre de services en santé mentale et le plan d'action, deux comités ont été constitués. Pour le secteur ouest du territoire, on parle d'un comité stratégique ; dans le cas du secteur est, il est question du comité d'organisation des services. Selon les principes du plan d'action du ministère et conformément à la notion d'appropriation du pouvoir pour la clientèle, l'Agence a réalisé un guide à l'intention des usagers et a prévu une tournée régionale qui sera prochainement lancée. Un colloque, prévu avec les partenaires intersectoriels, permettra d'élaborer un cadre de référence qui sera par la suite adopté par la Régie régionale. De la formation est aussi offerte aux médecins généralistes et aux intervenants multidisciplinaires, afin de soutenir une nouvelle approche à la clientèle en santé mentale. Présentement, l'accès aux cliniques externes pour des soins en santé mentale est en principe assuré pour les secteurs de la Haute-Côte-Nord, de Sept-Rivières et de Manicouagan. Pour les problèmes transitoires de santé mentale, il y a un vide de services.

### **Le suivi dans la communauté**

Selon les nouvelles orientations ministérielles en santé mentale, on recommande de développer une approche intégrée et des interventions dans la communauté. Un projet pilote devant s'échelonner sur trois ans en est à sa première année de réalisation ; son objectif est d'instaurer un suivi intensif dans la communauté, sous la responsabilité des CLSC et de divers intervenants. À l'aide d'un plan de services client, assuré par un intervenant « désigné » attaché au CLSC ou au centre hospitalier, on assure le suivi intensif avec des intervenants qui peuvent se déplacer à domicile. Ce plan d'action a permis de constituer des équipes dans les MRC de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan et de Sept-Rivières. D'autre part, la Minganie pourrait aussi être dotée d'un service analogue. Les secteurs plus éloignés des pôles urbains ne développeront pas cette mesure, puisque la clientèle quitte généralement le milieu. Cependant, le suivi dans la communauté jugé non intensif devra être accessible selon les nouvelles orientations pour chacun des territoires des MRC.

## **L'intervention en situation de crise**

Actuellement, seule l'urgence hospitalière des deux centres hospitaliers de Baie-Comeau et de Sept-Îles peuvent intervenir pour soutenir l'intervention en situation de crise mais pour mieux répondre aux besoins, un modèle régional vient d'être adopté par la Régie régionale, le 28 janvier dernier. Cette initiative a pour but de pallier le manque de services et d'offrir dans toutes les MRC du territoire une réponse appropriée, 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, de façon à permettre l'organisation de services d'hébergement en situation de crise ainsi que le suivi post-crise. La création d'équipes en santé mentale pour chacun des CLSC et des centres de santé en région Côte-Nord est aussi l'une des mesures adoptées pour combler les lacunes. À cet égard, le réseau communautaire sera sollicité à titre de partenaire du plan d'action afin de contribuer à son élaboration et à sa mise en place. On peut faire l'hypothèse que le réseau et certains de ses organismes seront également associés à l'offre de service. L'ensemble de cet exercice pour établir un nouveau plan d'action permettra de mieux définir le modèle d'organisation des services de réadaptation, des suivis et des activités thérapeutiques pour la clientèle en santé mentale. On vient tout juste, en 2004, d'allouer des ressources financières à chacun des CLSC et centres de santé afin qu'ils puissent développer sur chacun de leurs territoires, des lits de crise avec encadrement, et ce, de concert avec le réseau communautaire.

## **Les ressources résidentielles**

Les ressources résidentielles actuelles et le soutien au logement sont très limités. Ce manque de ressources en hébergement susceptibles de correspondre aux besoins de la clientèle a pour effet de maintenir en hospitalisation et dans les milieux institutionnels des personnes qui seraient en mesure de retourner dans la communauté.

La région dispose de deux ressources d'hébergement communautaire, une ressource pour clientèle avec double problématique, deux immeubles avec appartements supervisés, des ressources intermédiaires ou de type familial et, enfin, douze unités de logement social. Ce sont, entre autres, les habitations communautaires « Le Gîte », qui offrent quatre à cinq places pour des appartements supervisés à Baie-Comeau, et le « Tremplin », qui offre cinq places pour la clientèle avec une problématique en santé mentale. Toujours à Baie-Comeau, « Point de

rencontre » est une autre ressource communautaire qui offre 14 places, en hébergement ponctuel, pour la clientèle masculine présentant différentes problématiques.

Une nouvelle résidence pour la clientèle en santé mentale, les « Habitations Prévost-Derosby », est nouvellement disponible, à Baie-Comeau, pour 12 logements sociaux, et la Régie régionale vient d'appuyer un projet similaire et conditionnel à l'appui de la Société canadienne d'hypothèques et de logement pour le secteur de Sept-Îles. Les habitations communautaires « L'Âtre », à Sept-Îles, offrent huit places en hébergement communautaire, et il y a environ 58 places en ressources de type familial qui sont sous la gestion du Centre de protection et de réadaptation de la Côte-Nord. Il n'y a aucune ressource d'hébergement en Haute-Côte-Nord, en Minganie, à Caniapiscau ainsi qu'en Basse-Côte-Nord pour la clientèle en santé mentale. Selon les besoins, la population des autres MRC se doit donc de faire appel aux ressources disponibles en hébergement dans les autres territoires, ces ressources étant inexistantes dans leur communauté. Le processus d'analyse des demandes de services en hébergement doit être retravaillé pour assurer une meilleure accessibilité et la complémentarité des services.

### **L'hospitalisation**

Pour les hospitalisations de courte durée, l'hospitalisation est assurée par les deux centres hospitaliers régionaux qui offrent chacun 21 lits ; cependant, en ce qui concerne les soins psychiatriques de longue durée, aucun établissement de la région n'a ce mandat et cette clientèle est déplacée vers Québec. De plus, les établissements ayant une mission CHSLD, malgré des tentatives, ne possèdent pas non plus les capacités d'accueillir une clientèle difficile et perturbatrice. Parce que le milieu doit composer avec les structures existantes, les personnes adultes présentant des problèmes de santé mentale se retrouvent dans des milieux ne correspondant pas à leurs besoins. Ainsi, la clientèle qui nécessite des services d'hébergement de crise avec encadrement se retrouve souvent en centre hospitalier, faute de ressources de rechange, alors que le milieu hospitalier doit demeurer une mesure de dernier recours pour des besoins de traitements médicaux et spécialisés. Depuis 2001, la région de la Côte-Nord s'est vu octroyer un budget d'immobilisations pour la construction de six lits au département de psychiatrie du Centre hospitalier de Baie-Comeau, ce qui a permis d'atteindre la norme proposée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

## **Les services d'entraide par les pairs**

En 2002, un projet de recherche visant à déterminer la réalité des aidants naturels en santé mentale a été mis en branle en vue de définir une stratégie d'adaptation des interventions et afin de soutenir l'entraide par les pairs et leur engagement auprès de la clientèle. Actuellement, on observe que seuls trois milieux offrent ce service : Manicouagan Haute-Côte-Nord, et Sept-Rivières.

Les groupes et organismes qui offrent des services d'entraide et d'appui par les pairs en santé mentale sont : le CREAM de Baie-Comeau, l'Association des parents et amis du malade émotionnel de Baie-Comeau et l'Association des parents et amis du malade émotionnel de Sept-Îles ainsi que la ressource de réinsertion Le Phare de Port-Cartier et les Habitations communautaires Le Gîte de Baie-Comeau. Ce sont également : la Maison de transition de Baie-Comeau inc., le Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau, l'Association des agoraphobes de Sept-Îles et le Regroupement des agoraphobes de Baie-Comeau, le Groupe nord-côtier de défense des droits en santé mentale, le Centre de prévention du suicide de la Côte-Nord, l'Association canadienne pour la santé mentale Côte-Nord inc. de Port-Cartier.

Pour chacune de ces organisations et dans le cadre de leur mission globale apparaît un volet soutien dans la communauté. De sorte qu'ils contribuent à la promotion et à la prévention de la santé mentale, qu'ils sensibilisent l'opinion publique à la condition des personnes aux prises avec des problématiques de santé mentale, qu'ils offrent, dans certains cas, des lieux de rencontre et d'échange et un soutien pour briser l'isolement, qu'ils préviennent, dans la mesure du possible, la détérioration des liens familiaux et qu'ils contribuent à la réinsertion sur le marché du travail. Les services et les activités sont très variables selon les cas et les organismes, mais ce sont en règle générale de l'intervention téléphonique et individuelle, de l'information, des services d'accompagnement, des conférences et des rencontres, de la formation sur les droits et les recours, de la formation sur l'écoute et la relation d'aide, de la prévention et sensibilisation, des sources et des centres de documentation, des activités de loisirs, éducatives et culturelles.



## **Le soutien aux familles et aux proches**

Les services sont largement insuffisants pour les personnes qui prennent en charge à domicile des personnes atteintes de problèmes de santé mentale. On ne peut accéder à un service de soutien très minimal que dans les MRC de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan et de Sept-Rivières. Un projet de recherche se termine bientôt ; il fera connaître les besoins des familles vivant auprès de personnes qui présentent des troubles mentaux. Ce projet est supervisé par un comité conseil et un comité intersectoriel ; le document devrait être déposé d'ici l'été 2004. Les familles et les proches expriment souvent leur épuisement et leur insatisfaction à la suite de leurs tentatives pour obtenir le soutien nécessaire de la part du réseau, en l'occurrence des services de maintien à domicile, de répit, de gardiennage et de dépannage.

## **L'intégration au travail**

L'intégration au travail peut se faire habituellement et plus facilement sur les territoires de la Haute-Côte-Nord, de Manicouagan et de Sept-Rivières. Parmi de nouvelles initiatives figure la création d'un comité de travail pour l'intégration au travail des personnes présentant des problématiques de santé mentale. Une campagne de sensibilisation et d'information est amorcée, des lettres ont été acheminés aux employeurs, aux clubs sociaux et autres, et des rencontres dans le milieu sont prévues.

Évidemment, les services externes de main d'œuvre, SEMO Côte-Nord sont de précieux partenaires dans l'intégration et la réintégration au travail. Le CTA, Les vêtements Norfil à Baie-Comeau et la ressource le Phare à Port-Cartier sont aussi des outils de développement des habiletés personnelles et d'intégration au travail.

## **Les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux**

En 2002 a eu lieu une session de réflexion, de formation et d'orientation en lien avec la problématique de la santé mentale chez les enfants et les adolescents en milieu scolaire, de concert avec l'ex-Régie régionale de la Côte-Nord, la Direction régionale de l'éducation et les répondants des commissions scolaires de la Côte-Nord. Le panier de services du CHRBC et de

la clinique externe de psychiatrie s'est diversifié en offrant, à partir de l'année 2002-2003, une thérapie de groupe pour la clientèle de 0 à 18 ans avec troubles de conduite alimentaire et des ateliers de gestion du stress pour adolescents avec troubles anxieux.

### **Les services aux personnes suicidaires**

Un plan d'action régional relatif au suicide (*S'entraider pour la vie*) est en cours de réalisation. Un comité de concertation multisectoriel est mis sur pied pour assurer le suivi du plan d'action. On est en voie de produire le profil et le portrait de la situation des personnes décédées par suicide, au cours de la dernière année. Ce profil devrait mener à des actions ciblées et à des plans d'action locaux. Cette démarche relève de l'Agence, en partenariat avec le Centre de prévention du suicide et les CLSC, qui assureront le suivi des mesures à l'échelon local. La région de la Côte-Nord présente un très haut taux de suicide, parmi les plus élevés des régions du Québec, mais on constate que ce taux a diminué ces dernières années.

Le Centre de prévention du suicide de la Côte-Nord dessert toute la région, sa mission est de prévenir l'acte suicidaire et de soutenir l'entourage d'une personne suicidaire, ainsi que de sensibiliser la population à la problématique. Le Centre doit offrir de l'aide aux personnes suicidaires ou vivant avec des troubles de panique, favoriser une meilleure compréhension des comportements suicidaires, soutenir les familles endeuillées et les proches et offrir un lieu de rencontre et d'échange. Les services sont de l'écoute téléphonique, de la sensibilisation auprès du public, des activités de recherche, des formations à la relation d'aide et à l'écoute, des activités de prévention et de promotion de la santé, des accompagnements vers d'autres ressources et des groupes de discussion.

### **Les activités sociales et de loisirs** (*loisirs, éducation, développement des habiletés personnelles*)

Ce sont plus spécifiquement, le CREAM, les Associations des parents et amis du malade émotionnel de Baie-Comeau et de Sept-Îles, la ressource de réinsertion Le Phare et les deux regroupements des agoraphobes de Sept-Îles et de Baie-Comeau qui offrent des activités régulières en loisirs et en développement des habiletés. Cependant plusieurs organismes

communautaires d'entraide et de soutien offrent ponctuellement des activités sociales et de loisirs.

### **La vie associative**

Les organismes voués à l'entraide par les pairs, au soutien aux familles et aux proches, à la promotion et à l'accompagnement dans la région sont les suivants :

- Association canadienne pour la santé mentale Côte-Nord inc. (sensibilisation, promotion et défense des droits) ;
- Association des agoraphobes de Sept-Îles (soutien psychosocial) ;
- Regroupement des agoraphobes de Baie-Comeau (soutien psychosocial) ;
- Association des parents et amis du malade émotionnel de Baie-Comeau (soutien psychosocial et dans la communauté) ;
- Association des parents et amis du malade émotionnel, de Sept-Îles (soutien psychosocial et dans la communauté) ;
- Centre de prévention du suicide de la Côte-Nord (soutien psychosocial et dans la communauté) ;
- CREAM inc. (milieu de vie, soutien dans la communauté et loisirs) ;
- Mur-Mure Haute-Côte-Nord ;
- ÉKI-LIB Santé Côte-Nord ;
- Groupe Entre-Amis de Baie-Comeau (milieu de vie, soutien dans la communauté et loisirs) ;
- Groupe nord-côtier de défense des droits en santé mentale. (sensibilisation, promotion et défense des droits) ;
- PANDA Manicouagan. (sensibilisation, promotion et défense des droits) ;
- SEMO Côte-Nord (intégration à l'emploi) ;
- Le Phare de Port-Cartier (ressource de réinsertion sociale) ;
- L'Âtre de Sept-Îles (ressource de réinsertion sociale) ;
- Maison de transition Baie-Comeau inc. (ressource de réinsertion sociale) ;
- Le Gîte (ressource de réinsertion sociale et d'hébergement) ;

- Point de rencontre inc. (hébergement, cure fermée) ;
- La Résidence St-Joseph (hébergement, cure fermée) ;
- Le Tremplin (hébergement) ;
- Les Habitations Prévost-Derosby (hébergement).

Ainsi, une vingtaine d'organismes communautaires interviennent auprès des personnes présentant des problèmes de santé mentale et la grande majorité le font uniquement en santé mentale. On ne retrouve ces organismes que sur trois territoires des MRC de Manicouagan, de la Haute-Côte-Nord et de Sept-Rivières. Dans les faits, compte tenu du territoire, ils sont peu nombreux à offrir du soutien et ils sont limités en terme de ressources financières. Cependant, étant donné les lacunes majeures dans le réseau de la santé et des services sociaux auprès des personnes avec une problématique de santé mentale en région Côte-Nord, ils sont extrêmement précieux.

## CONCLUSION

La région de la Côte-Nord, tout comme les autres régions du Québec, a vécu la transformation de ses offres de services pour personnes handicapées au début des années 1980. L'approche de normalisation du vécu de la clientèle s'inscrivait, entre autres, dans une stratégie de partage des responsabilités et de partenariat entre les secteurs publics, les familles et les aidants naturels, ainsi que le secteur de l'économie sociale et du privé. On a fait place à d'autres acteurs et à de nouvelles formes d'offres de services pour répondre à des demandes particulières, à de nouveaux besoins et palier les réponses insatisfaisantes. Entre autres, en ce qui a trait aux activités de soutien qui vont de l'information à l'échange, l'entraide, l'accompagnement et le soutien psychosocial, soulignons que de manière globale et pour l'ensemble des clientèles, dans le cadre de cette redéfinition des rôles et des tâches, les organismes communautaires et du secteur de l'économie sociale ont contribué activement à l'amélioration de la qualité de vie de la clientèle et de leurs proches ainsi qu'à l'intégration sociale et à l'insertion en emploi.

Le soutien aux familles et aux proches s'est heureusement amélioré au cours des dernières années, à la suite de la transformation du réseau, ainsi que les services de répit-dépannage. En ce qui trait aux activités de loisirs, elles sont en grande partie supportées par les organismes communautaires mais sont tout de même limitées. Le secteur de l'intégration au travail est très bien accompagné par le SEMO régional mais celui-ci manque de ressources financières pour offrir des services adéquats sur l'ensemble du territoire. Les Centres de travail adapté (CTA), bien que peu nombreux, sont de belles réussites.

En ce qui concerne la déficience intellectuelle, toute la clientèle de la région a été « désinstitutionnalisée » assez efficacement et en avance sur bien d'autres régions au Québec. Cependant, au début des années 2000, de nouveaux constats ont illustré une pénurie anticipée en hébergement pour la clientèle en déficience intellectuelle, tout autant en ce qui a trait aux familles d'accueil qu'aux ressources communautaires et aux ressources intermédiaires. En effet,

on constate que les clients présentent une plus longue espérance de vie, tout en ayant un vieillissement prématuré. Il s'en suit une demande de soins médicaux plus fréquents et plus lourds, une plus grande perte d'autonomie, un besoin d'accompagnement plus pointu, ainsi qu'un hébergement adapté à la situation. De plus, la clientèle des enfants handicapés demeurés dans sa famille va devoir éventuellement quitter son milieu soit parce qu'elle a atteint l'âge adulte, soit parce que les parents ne sont plus en mesure d'assumer cette tâche. Cependant, le Centre L'Émergent joue un rôle prépondérant auprès de cette clientèle comme pour celui joué auprès de la clientèle en déficience physique alors que les organismes communautaires et d'économie sociale sont devenus de précieux partenaires.

Toujours en déficience intellectuelle et à l'initiative du Centre L'Émergent, il faut souligner une innovation intéressante développée depuis quelques années pour mettre en place une expertise et des services à l'intention des personnes présentant des troubles envahissant du développement (TED) et en ce qui à trait aux troubles graves de comportement. Pour ce faire, à Sept-Îles et à Baie-Comeau, on a maintenant constitué deux équipes préventives d'éducateurs qui se déplacent pour intervenir rapidement dans le milieu et pour tenter d'éviter une grande désorganisation et une re-localisation du client. Il y a eu un développement récent des services de réadaptation spécialisés : couverture partielle et priorité enfance ainsi qu'un rapatriement dans la région d'une partie des services qui étaient couverts à Québec. D'où une augmentation de la clientèle entre 1996 et 2000 de 372 %.

En déficience physique, il y a eu rapatriement dans la région, depuis 1996, d'une partie des services qui étaient couverts à Québec et une augmentation de la clientèle entre 1996 et 2000 de l'ordre de 372 %. Il y a également eu un développement récent des services de réadaptation spécialisés et une priorité accordée à l'enfance. On amorce actuellement un continuum de services en neurotraumatologie, ainsi que de nouveaux corridors de services avec des établissements de la ville de Québec. Mais il demeure toujours qu'il y a dans l'offre de services de la région, une desserte d'une part importante des besoins en réadaptation par la région de Québec. On a dernièrement établi un cadre de référence régional en intervention et en réadaptation langage-parole, mais il y a une liste d'attente assez longue en réadaptation du

langage et de la parole. De plus, on observe des lacunes d'accès aux services psychosociaux requis par la clientèle avec une déficience physique et intellectuelle.

Les services de première ligne en santé mentale sont déficients et il y a pénurie de personnel, particulièrement en ce qui à trait aux médecins spécialistes en psychiatrie. Les intervenants en santé mentale dans les CLSC et les centres de santés sont largement insuffisants et les listes d'attente sont longues. Le suivi requis pour cette clientèle est minimal. Dans ce contexte, plusieurs organismes communautaires assurent un suivi pour offrir aide et accompagnement en situation de crise. Les mécanismes d'accès et de liaison, la concertation et la communication entre les divers partenaires sont à développer pour instaurer un traitement efficace dans la communauté.

En conclusion, on remarque sur la Côte-Nord, que les deux secteurs (sous-régions) sont souvent organisés différemment selon les clientèles et les réalités, de sorte que les services sont inégalement redistribués. La masse critique de la clientèle est limitée dans plusieurs des municipalités, il y a un éparpillement de services et un personnel qui se doit d'être itinérant. Il y a une méconnaissance des besoins pour les clientèles géographiquement isolées. La répartition des rôles et des responsabilités s'est souvent mise en place, au cours des années, sur une base informelle et une réalité territoriale bien qu'elle tende à s'inscrire maintenant dans une planification plus serrée, en concertation avec les organismes communautaires et les partenaires et qu'elle suit généralement les orientations ministérielles. Évidemment, les programmes de détection accroissent la pression sur le système public et font augmenter les listes d'attente. La faible densité de population sur ce vaste territoire mène à des frais de fonctionnement accrues, un recrutement et une rétention du personnel plus difficile, des coûts de déplacements très élevés pour les intervenants et les usagers (points de services éloignés les uns des autres), des difficultés de recrutement pour les médecins et particulièrement pour les médecins spécialistes ainsi que pour les orthophonistes et pour les ergothérapeutes. Les budgets en transport et en hébergement pour les clientèles présentant des incapacités sont encore insuffisants, bien qu'ils aient été augmentés ces dernières années.

Le volet financement des organismes communautaires est particulièrement limité, compte tenu des besoins et de la grandeur du territoire. La Régie régionale travaille à soutenir les initiatives de ce milieu pour élargir la gamme de services. Ces dernières années, des efforts ont été faits pour une meilleure reconnaissance de l'apport des organismes communautaires. Ainsi les modèles de services tendent à inclure plus formellement les OSBL et l'organisation des services est en mouvement. Il reste cependant beaucoup à faire pour offrir un continuum de services.



## **BIBLIOGRAPHIE**

### **Documentation officielle**

CENTRE HOSPITALIER RÉGIONAL DE BAIE-COMEAU (2003). *Rapport annuel 2002-2003*.

CRSSS DE LA CÔTE-NORD (1990). *Plan régional d'organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle pour la Côte-Nord*, septembre.

CRSSS DE LA CÔTE-NORD (1992). *Plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*, mai.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (non daté). *Plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement à leurs familles et à leurs proches*, Document de consultation, proposition du comité aviseur national, 33 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002), *L'OPHQ en Côte-Nord, portrait régional*, 22 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC – RÉGION CÔTE-NORD (non daté). *Programmes et services pour les personnes handicapées et leur famille, Tout comme vous je suis unique!* 58 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 110 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2002). *Rapport annuel 2001-2002*, 112 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (non daté). *Rapport du comité ad hoc sur les investissements en prévention et promotion dans le « SOC »*.

VILLE DE BAIE-COMEAU (2003). *La personne handicapée et la municipalité*, Mémoire aux États généraux municipaux, septembre, 8 pages.

### **Autres documents**

Communiqué de presse : Près d'un demi-million de dollars pour soutenir l'intervention en situation de crise sur la Côte-Nord, 29 janvier 2004.

Communiqué de presse : Près de 800 000 \$ pour améliorer les services aux personnes handicapées sur la Côte-Nord ainsi que les services de soutien à domicile, non daté.

Le Guide des besoins en soutien à la famille, deuxième partie, Renseignements pratiques, région Côte-Nord, décembre 2002.

Plan de développement de ressources et de services résidentiels ou de longue durée pour la clientèle en santé mentale, Côte-Nord, document de travail, mars 2004.

Pour un financement décent et équitable. Les centres d'activités et les maisons de répit de la Côte-Nord, mars 2003, 13 pages.

Répertoire des organismes œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux, 2002-2003, 82 pages.

### **Liste d'entrevues**

Entrevue no 1 : entrevue avec la personne responsable du dossier en déficience physique et en déficience mentale à la Régie régionale, réalisée en décembre 2003.

Entrevue no 2 : entrevue avec une agente de l'Office des personnes handicapées du Québec, bureau régional de la Côte-Nord, réalisée en février 2004.

Entrevue no 3 : entrevue avec une agente responsable de la Table de concertation des associations de personnes handicapées de la Côte-Nord, février 2004.

Entrevue no 4 : entrevue avec une personne responsable du dossier en santé mentale à la Régie régionale, 11 mars 2004