

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

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

**PAR
LUCIE DUMAIS ET JEAN PROULX**

Cahier du LAREPPS N° 04-22

**LAREPPS/UQAM
Montréal, automne 2006**

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2006
Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Canada, 2006

ISSN –1490 - 8069

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

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

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

Par Lucie Dumais et Jean Proulx

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

Les auteurs et les collaborateurs de la recherche

Le directeur de la recherche

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

Les co-chercheurs

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

Les professionnels de recherche - coordonnateurs

François Aubry
Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche

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

La secrétaire de direction du LAREPPS

Carole Vilandré

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

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

Remerciements

Démarré à l'été 2000, le LAREPPS a mené un vaste projet de recherche en partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et nos activités se sont nourries des échanges fructueux avec les chercheurs de la Direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP) ainsi que de la collaboration des responsables régionaux de l'Office. Le projet comprend trois grandes phases : une première phase qui a conduit à faire un inventaire et un bilan des programmes et services d'envergure nationale, 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 phase qui vise 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), à l'appui de M. Pierre Fortier, conseiller spécial, ainsi qu'à celui de M^{me} 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.

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 trois années. Il y a donc eu nécessairement évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette des renseignements, notamment en raison de la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Pour la région de Montréal, la collecte des données a eu lieu en 2004-2005.

L'analyse statistique présentée dans ce rapport repose en grande partie sur les données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA). Elle ne se substitue pas aux portraits statistiques qu'a publiés l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) 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 à celles de l'Office, car des contraintes de pondération statistique empêchaient de retenir le même degré de précision.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES ET DES ABRÉVIATION	iv
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
ENSEMBLE DU PROJET DE RECHERCHE.....	8
CADRE THÉORIQUE ET DIFINITIONS DE BASE.....	9
MÉTHODOLOGIE RELATIVE AUX PORTRAITS RÉGIONAUX	13
PLAN DU DOCUMENT	18
BIBLIOGRAPHIE	19
 CHAPITRE 1 : Présentation de la région de Montréal.....	 21
LA POPULATION.....	22
LE MARCHÉ DU TRAVAIL	24
LES REVENUS ET LES DISPARITÉS RÉGIONALES	25
LA SCOLARITÉ	26
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	27
LES RESSOURCES MÉDICALES	29
 CHAPITRE 2 : L’incapacité dans la région de Montréal.....	 31
Avant-propos.....	31
PARTIE I : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS.....	33
La prévalence, la nature et la gravité de l’incapacité	33
Comparaison des caractéristiques socio-économiques entre la population avec et sans incapacité.....	38
PARTIE II : LA PARTICIPATION SOCIALE ET LES BESOINS DE SERVICES.....	43
Le statut d’activité, l’indice de « désavantage social », les aides techniques et l’adaptatation de logement	43
L’aide domestique	50
Le transport et les déplacements	54
La fréquentation scolaire	57
La participation au marché du travail.....	61
La participation aux activités physiques et de loisirs	65
SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS.....	67
BIBLIOGRAPHIE	69
 CHAPITRE 3 : L’organisation des services	 70
Avant-propos.....	70
Les services sociaux et de santé	72
Les services d’insertion professionnelle et d’employabilité	77
Les services de transport collectif	78
La vie associative	79
 PARTIE I : PORTRAIT DE L’OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	 79
Introduction	79
La prévention et la promotion	82

Le diagnostic et le traitement	83
L'adaptation et la réadaptation	85
Les services éducatifs.....	93
Le travail et les activités productives	95
Les services et le maintien à domicile.....	97
Les ressources résidentielles	100
Le transport.....	103
Le soutien aux familles.....	104
Les loisirs	106
La vie associative	108
PARTIE II : PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE,	
AUTISME ET TED	109
Introduction	109
La prévention et le dépistage.....	110
Le diagnostic et le traitement	111
L'adaptation et la réadaptation	112
Les services éducatifs.....	117
Le travail et les activités productives	119
Les ressources résidentielles	123
Le maintien à domicile.....	125
Le soutien à la famille et aux proches	126
Le transport.....	128
La vie associative	129
PARTIE III : PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE	129
La structure de base des services au Québec et dans la métropole	129
Les fournisseurs de services à Montréal : une description d'ensemble	132
Les réseaux intégrés de services et les réseaux intersectoriels.....	134
La prévention, la promotion et le dépistage	136
Le diagnostic, le traitement et l'intervention en situation de crise.....	139
L'adaptation, la réadaptation et le suivi dans la communauté (ou « maintien à domicile »).....	147
Les ressources résidentielles	149
Le soutien aux familles.....	152
Les services éducatifs.....	153
Le travail et les activités productives	154
Le transport.....	156
Les loisirs	156
La vie associative	156
CONCLUSION	158
BIBLIOGRAPHIE	161
ANNEXE A : Thématiques de l'OPHQ	176
ANNEXE B : Aspects méthodologiques concernant l'analyse des statistiques sur la population ayant des incapacités.....	179

Liste des acronymes et abréviations

ACSM	Association canadienne pour la santé mentale
ADRLSSS	Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal
AMI-QUÉBEC	Alliance pour les malades mentaux
AMEIPH	Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées
AMT	Agence métropolitaine de transport
APABEM	Association des parents et amis du bien-être mental
AQDR	Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées
AQEPA	Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs
ASBHQ	Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
ATEDEM	Autisme et trouble envahissant du développement de Montréal
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
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
CAU	Centre affilié universitaire
CCAT	Conseil consultatif sur les aides technologiques
CES	Chèque-Emploi-Services
CH	Centre hospitalier
CHPSY	Centre hospitalier spécialisé en psychiatrie
CHR	Centre hospitalier de réadaptation
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLE	Centre local d'emploi
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance

CPEJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CR	Centre de réadaptation
CRCL	Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
CRD	Conseil régional de développement
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire pour la réadaptation
CRLB	Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
CRM	Centre de réadaptation Mackay
CRME	Centre de réadaptation Marie-Enfant
CROM	Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
CRVA	Centre-ressource pour la vie autonome
CSDM	Commission scolaire de Montréal
CSMQ	Comité de la santé mentale du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSST	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CTA	Centre de travail adapté
CUM	Communauté urbaine de Montréal
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DRSP	Direction régionale de la santé publique
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DSP	Direction de la santé publique
DSPM	Direction de la santé publique de Montréal
EHDAA	Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
EQLA	Enquête québécoise sur les limitations d'activités
ESLA	Enquête sur la santé et les limitations d'activités
ESS	Enquête sociale et de santé
ESSAD	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
FSSS	Fédération de la santé et des services sociaux
GMS	Groupe de médecine familiale
HDH	Hôpital Douglas <i>Hospital</i>
HLHL	Hôpital Louis-Hyppolite-Lafontaine

INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
INSERM	Institut nationale de la santé et de la recherche médicale
IRD	Institut Raymond-Dewar
IRM	Institut de réadaptation de Montréal
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LAREPPS	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
MAB	<i>Montreal Association for the Blind</i>
MAD	Maintien à domicile
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ	Ministère du Transport du Québec
OMHM	Office municipal d'habitation de Montréal
OBNL/OSBL	Organisme à but non lucratif/Organisme sans but lucratif
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OPS	Organisation panaméricaine de la santé
OTA	Organisation de transport adapté
PACT	<i>Program for Assertive Community Treatment</i>
PAD	Programme d'adaptation de domicile
PAL	Projet Aide au logement
PDCP	Programme de démence avec comorbidité psychiatrique
PREM-TGC	Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement
PROS	Plan régional d'organisation des services
PSI	Plan de service individualisé
PSOC	Programme de soutien aux organismes communautaires
RAAQ	Regroupement des aveugles et des amblyopes du Québec
RAC	Résidence à assistance continue
RACOR	Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal

RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
RERDPM	Regroupement des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI	Ressource intermédiaire
RIM	Réadaptation intensive dans le milieu
RIOCM	Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal
RIP	Ressource intermédiaire privée
ROPMM	Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain
ROPPH	Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées
RRSSS-MC	Régie Régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre
RTF	Ressource de type familial
RUIS	Réseaux universitaires intégrés en santé
RUTAM	Association des usagers du transport adapté de Montréal
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SACA	Secrétariat à l'action communautaire autonome
SAD	Soutien à domicile
SCHL	Société canadienne d'hypothèques et de logement
SIMAD	Services intensifs de maintien à domicile
SIMN	Suivi intensif en milieu naturel
SHQ	Société d'habitation du Québec
SM	Santé mentale
SOC	Soutien aux organismes communautaires
SOP	Soutien aux organismes de promotion
SSMO	Service spécialisé de main-d'œuvre
STM	Société de transport de Montréal
TCC	Traumatisme crânio-cérébral
TED	Trouble envahissant du développement
URFI	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

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

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

¹ VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE, J. et 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. Le rapport a fait l'objet d'un ouvrage qui a été publié en 2004 aux Presses de l'Université du Québec, Collection Pratiques et politiques sociales et économiques.

CADRE THÉORIQUE ET DÉFINITIONS DE BASE²

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

Les politiques sociales et les interventions de l'État

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

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

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

- constituent un antidote à la « marchandisation » (c'est-à-dire 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 la gestion des problèmes sociaux à la sphère familiale (*i.e.* la famille et son entourage, voire principalement les femmes) ;
- 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 l'offre de services³. Cette distinction s'avère souvent utile afin de faire des analyses nuancées de certaines transformations, en cours ou possibles, concernant les politiques sociales. Ainsi, les politiques sociales impliquent une intervention de l'État et des pouvoirs publics, mais elles 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 transférée 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 grandes 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 mise en place des politiques sociales, en particulier dans le domaine des services aux personnes, d'être attentifs au

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

fait que quatre grands groupes ou secteurs d'acteurs socio-économiques peuvent être impliqués dans l'offre de services :

- 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 conduit à la « familialisation ».

En distinguant la contribution possible de ces quatre grands groupes d'acteurs dans l'offre de 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 mise en place des politiques sociales ne conduit pas nécessairement à une augmentation de la privatisation ou de la « familialisation ».

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

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

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

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 *et al.*, 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 des 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 des 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, qui consistent 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 de services⁵.

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

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

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

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

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

comportera des informations sur environ 1 200 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 (centres locaux de services communautaires (CLSC), centres de réadaptation (CR), centres hospitaliers (CH), centres d'hébergement et de soins de longue durée (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'instance nationale ou régionale, tels que ceux de la Fédération des commissions scolaires, de la Fédération des centres de réadaptation, et des régies régionales.

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

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

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

- *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* (MSSS, 2001a) ; et *Plan d'action de la politique* (MSSS, 2001b) ;
- *Portrait de situation des orientations ministérielles de 1995 en déficience physique* (MSSS, 2002) ;

- *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* (Comité de la santé mentale du Québec (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 - Portrait du Réseau des services de santé et des services sociaux du Québec*, publiés en novembre 2002 par la Division de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'hôpital Douglas (Ouadahi *et al.*, 2002) ;
- 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, par exemple :

- *Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience intellectuelle* (non disponibles dans la région de Montréal : voir plutôt la perspective globale donnée dans *le Plan d'action montréalais 2003-2006* (RRSSS-MC, 2003b) ;
- *Les Orientations régionales et le Plan d'action en déficience physique* (non disponibles dans la région de Montréal : voir plutôt la perspective globale donnée dans *le Plan d'action montréalais 2003-2006* (RRSSS-MC, 2003b) ;
- *Les Orientations régionales et le Plan d'action en santé mentale* (RRSSS-MC, 1990, 1999, 2003b) ;
- *Le Plan de consolidation des services de santé et des services sociaux pour l'ensemble de la région* (RRSSS-MC, 1995, 1998, 2003a, 2003b) ;

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

- Les centres de réadaptation, spécialisés ou non, en déficience physique ou en déficience intellectuelle ;
- Le Conseil régional de développement (CRD).

À l'évidence, mis à part les documents d'envergure nationale, la documentation spécifique à une région n'avait pas toujours d'équivalent dans les autres régions. En effet, la

disponibilité de la documentation était fort variable d'une région régionale à l'autre : les documents n'étaient pas tous disponibles sur Internet (d'ailleurs, certaines régions n'avaient tout simplement pas de site Internet), ou la communication avec certaines personnes-ressources dans la région même n'a pas toujours été facile pour diverses raisons (congé de maladie, poste vacant, manque de temps). Il a donc été plus laborieux de prendre connaissance de la documentation dans certaines régions. Par ailleurs, il s'est avéré, dans certains cas, que l'ensemble des documents de base étaient disponibles dans la région mais ils n'avaient pas été mis à jour depuis plusieurs années. Cela ne rencontrait donc pas nos exigences en matière d'actualisation des données. Par exemple, toutes les régions régionales ne se sont pas dotées, dans les deux ou trois dernières années, de documents d'orientation ou de plans d'action dans le champ de la déficience intellectuelle et encore moins dans celui de la 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 manquait dans certaines régions ou que, dans quelques cas, nous avons 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 des 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 aide technique ou personnelle. Le troisième chapitre aborde l'offre de services. Nous y faisons état de la présence ou de l'absence des organismes communautaires et des établissements publics dans tous les domaines d'activités⁸. Ce chapitre est construit sous la forme d'un bilan en trois temps, correspondant aux trois grands types d'incapacités des personnes : la déficience physique, la déficience intellectuelle et les problèmes de santé mentale. La conclusion cerne les caractéristiques prédominantes de la région concernant à la fois la demande et l'offre de services ainsi que le partage des rôles entre le secteur communautaire et le secteur public. Elle souligne également les points forts de l'action du tiers secteur et tente de mettre en relief les champs où la région fait preuve d'un potentiel d'innovation au bénéfice des personnes handicapées.

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

BIBLIOGRAPHIE

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

D'AMOURS, Martine (2002). « Économie sociale au Québec. Vers un clivage entre entreprise collective et action communautaire », *Recma. Revue internationale de l'économie sociale*, n° 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 (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.

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

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

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

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

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

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience*

intellectuelle, à leurs familles et aux proches, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 111 pages (disponible en format pdf sur le site < <http://www.msss.gouv.qc.ca> >)

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

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

MINISTÈRE DU TRANSPORT DU QUÉBEC (2001). *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> >)

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 (1999). « Tiers secteur et reconfiguration des politiques sociales », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 11, n° 2/ vol. 12, n° 1, automne 1998/printemps 1999.

VAILLANCOURT, Yves, (avec la collaboration de) Christian JETTÉ (1997). *Vers un nouveau partage de responsabilité dans les services sociaux et de santé : Rôles de l'État, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*, Cahiers du LAREPPS, n° 97-05, mai 1997, 302 pages.

VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE, J. et 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.

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.

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.

Chapitre 1

Présentation de la région de Montréal⁹

La région de Montréal s'étend sur 498 km² et se classe au dernier rang en termes de superficie du Québec. Par contre, la région a la plus forte densité de population au Québec, soit 3 684,32 habitants par km². Sur le plan économique, Elle se distingue des autres régions par un faible pourcentage d'emplois dans le secteur primaire, une forte proportion d'emplois manufacturiers à haute intensité technologique et une place prépondérante du secteur tertiaire dans la structure économique (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 5).

Carte de la région de Montréal



Cette carte représente 498 km² de superficie de la région de Montréal selon les données de 2003¹⁰.

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

Selon les données du recensement de 2001, la population de la région de Montréal est de 1 838 474 habitants, ce qui en fait la région la plus peuplée au Québec, regroupant 24,8 % de la population québécoise. La majeure partie des habitants de la région vivent dans la ville de Montréal. Les autres municipalités importantes de la région sont Montréal-Nord, Saint-Laurent, Lasalle, Saint-Léonard, Verdun. Environ 86 % de la population de la région de Montréal parle français et 11,6 % parle anglais seulement.

LA POPULATION

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région de Montréal a vu sa population augmenter de 1,3 %. Cependant, de 1971 à 2001, la région a connu une diminution de population de – 6,2 %, particulièrement dans la période de 1971 à 1981, où la diminution s’est élevée à – 10,2 %. Ainsi, de 1971 à 2001, la région a connu une diminution nette de 120 666 personnes. En tenant compte de la structure d’âge de sa population, bien que la population ait vieilli au cours de la décennie, les moins de 30 ans ne forment plus que 37,1 % de la population, comparativement à 39,6 % en 1991. Aujourd’hui, la région demeure légèrement plus âgée que l’ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une moins grande proportion de très jeunes personnes (0-14 ans) et une moindre proportion de personnes âgées entre 30-64 ans que dans le reste du Québec.

Tableau 1.1
Répartition de la population selon le groupe d’âge, Montréal et le Québec, 2001

	0-14 ans	15-29 ans	30-64 ans	65 ans et plus
	%	%	%	%
Montréal	16,3	20,8	48,1	14,9
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

¹⁰ Sources : Institut de la statistique du Québec ; ministère du Développement économique, de l’Innovation et de l’Exportation. Site du ministère du Développement économique, de l’Innovation et de l’Exportation (mise à jour: octobre 2005)

http://www.mdeie.gouv.qc.ca/page/web/portail/developpementRegional/service.prt?svcid=PAGE_GENERIQUE_CATEGORIE34&iddoc=60919

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 1 % entre 1996 et 2001 (Tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance moins forte que la moyenne québécoise (2,3 %) et surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,4 %) de Montréal. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années. Certes, la région de Montréal n'est pas homogène et les transformations socio-démographiques sont d'une intensité variable sur le territoire. De 1991 à 1996, dans la communauté urbaine de Montréal (CUM), la population de l'ensemble des 12 municipalités de 25 000 habitants et plus a diminué de 0,2 %. Cependant, prises isolément, cinq d'entre elles ont augmenté de population, dont la municipalité de Pierrefonds (+ 8,7 %), qui a enregistré le plus fort taux de croissance de population dans la région et le cinquième au Québec, parmi les municipalités de même taille. Dans la CUM, sept municipalités de 25 000 habitants et plus affichent une diminution de population entre 1991 et 1996 ; elles ont cumulé des pertes de 10 902 habitants. La municipalité de Montréal-Nord a enregistré une chute de population de 4,6 % et a subi une baisse de 3 935 habitants entre 1991 et 1996, ce qui constitue la plus forte diminution de population au Québec durant cette période. Les municipalités de Saint-Léonard (- 1 793 habitants), LaSalle (- 1 775 habitants), Verdun (- 1 593 habitants) et Montréal (- 1 461 habitants) présentent respectivement les troisième, quatrième, cinquième et sixième pertes de population les plus importantes au Québec¹¹.

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

	65 ans et plus	Population totale
Montréal	1,0	0,4
Le Québec	2,3	0,3

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

¹¹ Pour bien comprendre la situation de la région de Montréal, il serait utile de connaître les particularités sous-régionales ; mais nous présentons plus spécifiquement des données statistiques à l'échelle régionale. Pour en savoir plus : Bureau de la statistique du Québec, *Recensement de la population 1996-1991 – 1986 (Mise à jour : mai 1998)* <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/regional/pdf/r16-t1-4.pdf>

LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001, la région de Montréal comptait 843 400 emplois, soit 24,2 % de l'ensemble des emplois au Québec. La région connaît une structure semblable à celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentés au tableau 1.3. L'exploitation forestière est la principale activité du secteur primaire, mais l'agriculture joue aussi un rôle important. Dans la région de Montréal, le secteur primaire a connu une baisse importante de 1994 à 2001 (valeur estimée de – 50 %), le portant à une proportion très faible (0,1 %*), contrairement aux autres secteurs qui ont connu des augmentations dans la région de Montréal. Le secteur secondaire est très diversifié et en pleine croissance grâce, entre autres, à de grandes entreprises de matériel de transport et de moyenne-haute technologie. Le secteur tertiaire tire bien son épingle du jeu grâce au développement d'activités récréo-touristiques. Au cours de la dernière décennie, la structure économique a subi d'importantes transformations dont l'accentuation de la tertiarisation (production de services) des emplois. Comme on peut le constater, ce secteur représente une proportion très forte comparativement aux autres secteurs de la région de Montréal, et est plus élevé comparativement à l'ensemble du Québec. Depuis 1989, c'est ce secteur qui a créé le plus d'emplois au Québec.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Montréal	0,1*	21,8	78,1
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

*Valeur estimée selon Statistique Canada.

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

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

	Taux de chômage ^a %	Taux d'emploi ^b %	Taux d'a-e ^c %
Montréal	10,0	66,4	12,8
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 Montréal a connu les mêmes fluctuations que l'ensemble du Québec, c'est-à-dire une amélioration de l'emploi depuis 1995. Entre 1989 et 2001, ce sont les services moteurs qui ont connu la plus forte croissance dans la région (25,9 %). Les services moteurs regroupent les services financiers, les services professionnels et administratifs, le commerce de gros et l'information, la culture et les loisirs (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 28).

LES REVENUS ET LES 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 Montréal et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Ici encore, la région a réussi au cours de cette période, à se maintenir légèrement au-dessus de la moyenne québécoise.

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

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Montréal	16 729	20 978	25,4
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 Montréal était relativement plus aisée que la moyenne québécoise en 1989. L'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle également une amélioration du positionnement économique régional.

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

	1989	2001
Montréal	103,0	104,1
Le Québec	100,0	100,0

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

LA SCOLARITÉ

La population de la région de Montréal a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires est plus basse (77,6 % *versus* 82,5 %), mais cela signifie tout de même une amélioration relative pour la région. Cependant, au cours des dix dernières années, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec a un peu augmenté, comme le montre le tableau 1.7.

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

	1990-1991	2000-2001
	%	%
Montréal	73,8	77,6
Le Québec	76,8	82,5

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

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

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Montréal	76,3	87,6	11,3
Le Québec	72,4	83,3	10,9

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

*Excluant les diplômés universitaires

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région demeure, depuis 1990, plus élevée que celle de l'ensemble du Québec. Cette augmentation de 11,3 points, entre 1990 et 2001, ne reflète pas les performances en termes de taux d'emploi qui ont évolué de 0,9 % entre 1989 et 2001¹².

QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

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

La perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, *Portrait statistique des régions*, 2002 : 44). Dans la région de Montréal, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est améliorée au cours des années, et ce, relativement plus que dans l'ensemble du Québec, 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, Montréal et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Montréal	11,4	11,8	3,5
Le Québec	11,4	11,0	- 3,5

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

¹² Données du Rendez-vous national des régions, *Portrait statistique des régions*, Québec (novembre 2002), p. 18.

Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans la région de Montréal, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a augmenté entre 1986 et 1996 à 34,3 %. Ce taux est moindre que la moyenne québécoise avec un écart relativement important de 22,2 points. La proportion québécoise 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 Montréal qui consacre 30 % et plus de leur revenu aux dépenses de logement a toujours été supérieure à la moyenne québécoise, tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le montre le tableau 1.10. La situation s'est même détériorée quelque peu depuis 1986.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Montréal	18,3	22,5	36,5	44,7
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de la sécurité dans une région et, par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (- 22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été comparable dans la région de Montréal (- 23,8 %), qui a vu le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants passer de 11 842 à 9 025 au cours de la même période. Cependant, en dépit de cette amélioration, ce taux demeure le plus élevé au Québec et demeure deux fois plus élevé que dans les autres types de régions (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 2000. Dans la région de Montréal, le nombre de médecins par 100 000 habitants a diminué de 1993 à 2000, passant de 313 à 292. De la même façon, la situation québécoise tendait également à se détériorer, mais dans des proportions moindres.

Tableau 1.11
Nombre de médecins* pour 100 000 personnes, Montréal et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000 %
Montréal	313	292	- 6,7
Le Québec	199	197	- 1

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

*Excluant les médecins résidents.

Plus spécifiquement, la région a subi une diminution du nombre de médecins spécialistes de - 5,1 %, alors que le nombre d'omnipraticiens diminuait de - 9,5 % pendant la période 1993-2000 (Gouvernement du Québec, *Le Rendez-vous national des régions*, 2002 : 45).

La situation est similaire pour le personnel soignant autre que les médecins. En l'an 2000, on comptait dans la région de Montréal 1 364 employé-es¹³ pour 100 000 personnes, soit une baisse de - 3,9 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble de la province, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 %. Le taux d'infirmières autorisées a également diminué de - 5 % dans la région, leur nombre étant établi à 755 pour 100 000 personnes en 2000 (Tableau 1.12).

¹³ En ÉTP ou équivalent temps plein.

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

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000 %	Nombre en 2000	Variation 1993-2000 %
Montréal	755	- 5	134	- 21,2
Le Québec	532	4,7	127	- 21,1

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

Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Par contre, pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de - 21,2 %, une baisse aussi importante que celle observée dans l'ensemble du Québec (- 21,1 %). Le nombre d'infirmières auxiliaires de la région est plus élevé (134 à Montréal *versus* 127 pour l'ensemble du Québec) (Gouvernement du Québec, Le Rendez-vous national des régions, 2002 : 46).

Chapitre 2

L'incapacité dans la région de Montréal

AVANT-PROPOS

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités, nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données demeurent toutefois celles de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), *via* le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale¹⁴.

Il faut dire que les enquêtes sur la santé de l'ISQ sont structurées de manière à mettre en relation les concepts d'incapacité, de déficience et de désavantage. En ce qui concerne l'incapacité, l'ISQ se réfère à la définition de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) français, qui dit que l'incapacité « correspond à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain » (ISQ, 2001 : 40). Quant à la déficience, elle est la résultante « d'une maladie, d'un trouble ou d'un traumatisme » (*ibid.*), 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 » (*ibid.*). 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.

¹⁴ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée, puisque le découpage des régions sociosanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière, notamment l'utilisation de la variable de l'ESS « sousreg ».

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 des 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 » (*ibid.*).

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

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

¹⁵ Plus précisément, les services spécialisés ou mesures actives d'emploi aux personnes faisant face à des difficultés particulières liées à l'accès au marché de l'emploi sont les suivants : a) L'axe de préparation à l'emploi, qui vise à permettre aux personnes défavorisées sur le 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 *Services d'aide à l'emploi* ; b) L'axe d'insertion à l'emploi regroupe les mesures *Subventions salariales d'insertion en emploi* et *Supplément de retour au travail* ; c) La catégorie « autres axes » regroupe les mesures *Soutien à l'emploi autonome*, *Activités d'aide à l'emploi*, *Insertion sociale*, *Fonds de lutte contre la pauvreté* et *Projets pilotes pour travailleurs âgés*. Quant au CIT, il a pour but de favoriser l'embauche d'une personne handicapée en accordant une subvention salariale à un employeur pour faciliter l'accès à l'emploi des personnes qui veulent et peuvent intégrer une entreprise ordinaire.

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

Le portrait établit systématiquement une comparaison des statistiques régionales à la moyenne québécoise¹⁶. De plus, la précision des données de l'ESS et de l'EQLA est révélée par les coefficients de variation¹⁷. Ainsi, les données avec un coefficient de variation entre 15 % et 25 % (représentées par *) sont à interpréter avec prudence, alors que celles avec un coefficient supérieur à 25 % (représentées par **) sont peu fiables.

PARTIE I. CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

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

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

À titre de première observation, signalons que pour l'ensemble du Québec, le taux standard¹⁸ d'incapacité a progressé de 12,0 % en 1991 à 15,2¹⁹ % 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 Montréal (16 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Finalement, plus de la moitié des régions du Québec a un taux supérieur à la

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

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

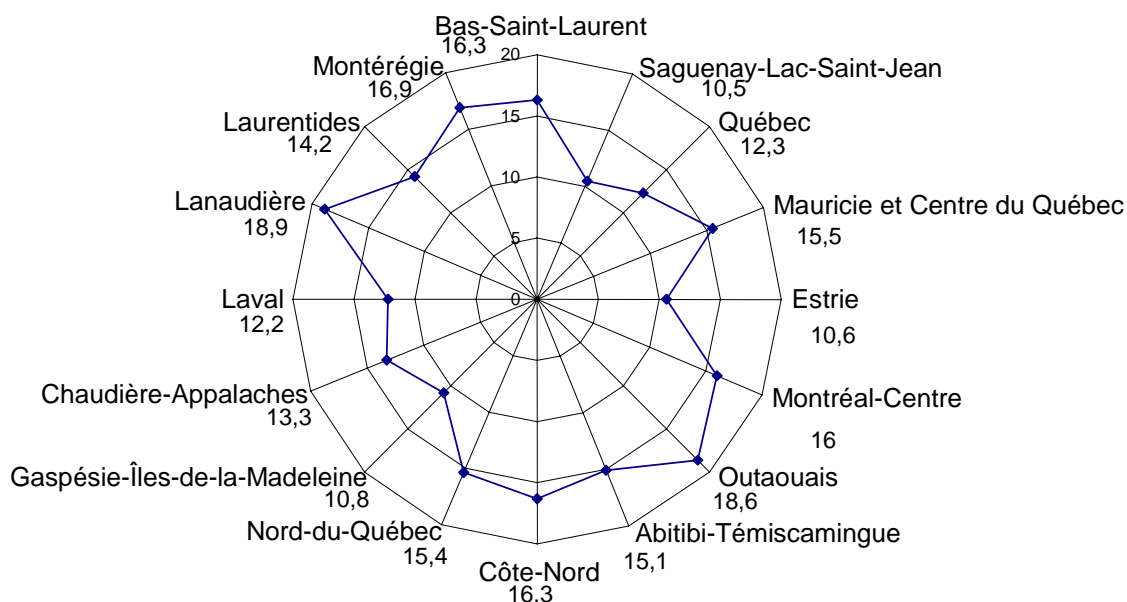
¹⁸ Le taux standard prend en considération l'effet de la structure d'âge et des effectifs par sexe.

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

moyenne québécoise ; à Montréal s'ajoutent la Côte-Nord, le Nord-du-Québec, la Mauricie et le Centre-du-Québec, le Bas-Saint-Laurent, la Montérégie, l'Outaouais et Lanaudière.

Figure 2.1

Taux standard d'incapacité en 1998



ISQ (2001) EQLA 1998.

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

Malheureusement, nous ne disposons pas d'informations statistiques à l'échelle régionale sur la prévalence de l'incapacité chez les enfants québécois. Par contre, à l'échelle du Québec, nous savons que le taux d'incapacité chez les 0-14 ans²⁰ était de 8,6 % en 1998 (ISQ, 2001). Signalons que dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991, Statistique Canada avait révélé un taux d'incapacité de 7,54 %. Cette progression de l'incapacité

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

a été observée dans toutes les sous-catégories d'âge, soit les 0 à 4 ans, les 5 à 9 ans et les 10 à 14 ans. Par ailleurs, le taux d'incapacité chez les garçons est presque deux fois plus élevé que chez les filles (10,6 % *versus* 6,6 %). Chez les garçons, le taux d'incapacité est élevé pendant les premières années scolaires, soit 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 – [et] 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 la vie. Le tableau 2.1 nous révèle que les problèmes d'incapacité s'accroissent avec l'âge. Dans la région de Montréal, 13,2 % des personnes de 15 à 64 ans avaient un problème d'incapacité, comparativement à 47,6 % des 65 ans et plus, en 1998. Par rapport à l'ensemble du Québec, les prévalences des incapacités sont supérieures chez les personnes de 15 à 65 ans et plus de la région de Montréal, avec une différence de 6,6 points.

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 %	
Montréal			
15-64 ans	13,2	Légère	8,7
		Modérée ou grave	4,5
65 ans et plus	47,6	Légère	23,4*
		Modérée ou grave	24,2*
Le Québec			
15-64 ans	12,6	Légère	8,4
		Modérée ou grave	4,2
65 ans et plus	41,6	Légère	20,8
		Modérée ou grave	20,8
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence			
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement			
*** Coefficient de variation non calculé			

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA, 1998.

À l'échelle québécoise, le taux d'incapacité augmente rapidement à partir de 55 ans, soit pendant les dernières années de la vie active (ISQ, 2001). D'autre part, la gravité²¹ de l'incapacité croît aussi avec l'âge²². Dans la région de Montréal, les personnes de 15 à 64 ans sont près de deux fois plus concernées par des incapacités légères (8,7 %) que par des incapacités modérées ou graves (4,5 %). Quant aux personnes de 65 ans et plus, elles sont davantage concernées par des incapacités modérées ou graves (24,2 %*) que par des incapacités légères (23,4 %*). De plus, ces dernières personnes sont proportionnellement plus sujettes à des incapacités légères (23,4 %*) ou modérées et graves (24,2 %*) que celles de même condition dans l'ensemble du Québec (20,8 %).

Au Québec, 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 Montréal, il existe peu de différence hommes-femmes quant à la gravité de l'incapacité. Près du deux tiers des hommes et une proportion moindre de femmes de la région de Montréal ont une incapacité légère. En effet, l'écart entre les hommes et les femmes de la région est de 8,3 points (hommes 64,8 % et femmes 55,7 %) (Tableau 2.2). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes de la région de Montréal sont proportionnellement plus nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave par rapport à l'ensemble de la province (44,1 % *versus* 41,1 %). Il est à noter que l'incapacité n'est pas nécessairement un état stable et qu'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	Montréal	64,8	35,2	100
	Le Québec	63,4	36,6	100
Femme	Montréal	55,7	44,3	100
	Le Québec	58,9	41,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence				
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement				
*** Coefficient de variation non calculé				

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA, 1998.

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

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

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

Au Québec, près d'une personne sur deux aux prises avec une incapacité, a un problème de motricité (mobilité ou agilité), et ce, à travers tous les groupes d'âge²³ (Tableau 2.3). La proportion des personnes de la région de Montréal qui ont des incapacités liées à la mobilité est légèrement inférieure (45 %) à celle de l'ensemble du Québec (49,3 %). La prévalence des incapacités liées à la communication (audition, vision et parole) est également moindre dans la région de Montréal (13,6 %) que dans l'ensemble du Québec (14,5 %). Quant aux problèmes de santé mentale et de déficience intellectuelle (catégorie « psychisme seul »), ils touchent 7,8 % des Québécois avec incapacité.

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

	Communication seule %	Motricité seule %	Psychisme seul %	Limitations multiples %	Total %
Montréal	13,6	45,0	7,4*	34,0	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 maladie²⁴ et le vieillissement (Tableau 2.4). Dans la région de Montréal, 62 % des problèmes de santé physique trouvent leur origine d'une maladie, du vieillissement ou de la naissance, comparativement à 56,2 % pour l'ensemble du Québec. Par

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

²⁴ Signalons que les maladies sont souvent responsables des incapacités liées à la vision et à l'agilité, à l'audition et à la mobilité (*ibid.*).

ailleurs, les autres origines des problèmes de santé physique sont toutes légèrement moindres dans la région de Montréal, et en particulier, les autres causes (7,8 %**).

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

	Naissance, maladie ou vieillessement %	Causes liées au travail %	Accident à la maison ou ailleurs %	Autres causes %	Total %
Montréal	62,0	12,8*	17,3*	7,8**	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

A 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
Le plus haut niveau de scolarité atteint parmi la population de 15 ans et plus
avec et sans incapacité, 1998

		Moins de 9 années %	10 à 12 années %	Études collégiales %	Études universitaires %
Avec incapacité	Montréal	24,7	31,5	21,3	19,7*
	Le Québec	28,8	30,9	22,7	14,9
Sans incapacité	Montréal	10,7	25,3	26,3	35,7
	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					
Note : Le total ne peut donner 100 % en raison de l'exclusion de la catégorie « autres réponses » du tableau.					

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998.

Par rapport à l'ensemble du Québec, nous retrouvons dans la région de Montréal une part plus grande de personnes avec et sans incapacité à avoir entre 10 à 12 années de scolarité. Par contre, près du quart de la population de la région de Montréal ayant une incapacité a moins de neuf ans de scolarité, comparativement à 10,7 % de la population sans incapacité.

Le niveau de scolarité a une influence certaine sur la nature de l'emploi occupé et, par conséquent, sur le niveau du revenu personnel. Les données du recensement de 1996 indiquent que le revenu moyen personnel des personnes avec incapacité était légèrement plus élevé dans la région de Montréal que la moyenne québécoise. Selon le tableau 2.6, dans la région de Montréal, les hommes ayant une incapacité gagnaient un revenu personnel moyen de 18 237 \$, alors qu'en moyenne, les Québécois de même condition gagnaient 17 758 \$. Le revenu moyen des femmes avec incapacité dans la région de Montréal (13 906 \$) était aussi supérieur à la moyenne québécoise (12 696 \$). Cependant, bien plus patent est la condition économique défavorable qui prévaut pour les personnes avec incapacité lorsque l'on compare le revenu des personnes avec incapacité et celui des personnes sans incapacité. Le revenu moyen des hommes avec incapacité dans la région de Montréal était de 11 043 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité.

En ce qui concerne les statistiques de 1998, elles nous révèlent que la population adulte avec incapacité se trouve majoritairement à l'intérieur des catégories de faible revenu personnel (moins de 19 999 \$). Au Québec, près de 55 % des personnes ayant une incapacité gagnent moins de 19 999 \$, proportion inférieure à celle de la région de Montréal (59,5 %*). Bien que la catégorie des revenus supérieurs à 40 000 \$ ne soit pas statistiquement significative chez les personnes ayant une incapacité, les personnes sans incapacité de la région de Montréal sont

proportionnellement moins nombreuses dans cette catégorie que la moyenne québécoise. Par ailleurs, est-ce qu'une économie régionale prospère peut contribuer à l'amélioration du revenu personnel ? À cet égard, l'indice de disparités régionales (voir Chapitre 1, Tableau 1.6) révèle que la situation économique de Montréal a connu une amélioration entre 1989 et 2001 (c'est-à-dire dans les années suivant l'administration de l'EQLA par l'ISQ).

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

Revenu moyen personnel, 1996		Homme	Femme					
		\$	\$					
Avec incapacité	Montréal	18 237	13 906					
	Le Québec	17 758	12 696					
Sans incapacité	Montréal	29 280	19 884					
	Le Québec	29 533	18 379					
Catégories de revenu personnel, 1998								
		Moins de 11 999 \$ %	12 000 à 19 999\$ %	20 000 à 29 999 \$ %	30 000 à 39 999\$ %	40 000\$ et plus %	Non disponible %	Total %
Avec incapacité	Montréal	33,0	26,5	13,5*	8,5*	8,0*	10,5	100
	Le Québec	33,2	22,7	14,3	9,3	9,7	10,8	100
Sans incapacité	Montréal	26,7	16,3	16,9	12,0	19,2	8,9	100
	Le Québec	26,2	15,3	17,6	13,1	19,0	8,8	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence								
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement								
*** Coefficient de variation non calculé								

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

Une des explications du désavantage économique des personnes handicapées peut se trouver dans la composition du revenu (Tableau 2.7). Dans la région de Montréal, les transferts gouvernementaux (assurance-emploi, allocations sociales, etc.) représentaient 49,4 % 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 (27,2 % *versus* 74,2 %). En revanche, les personnes avec incapacité de la région de Montréal tiraient une part légèrement moins grande de revenus d'emploi (27,2 %) 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 Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST) et de la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), était supérieure dans la région de Montréal. À cet

égard, le lien avec notre observation sur l'origine de l'incapacité du tableau 2.4, où le travail est davantage en cause, ne peut être que très indirect.

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

	Revenus d'emploi		Transferts gouvernementaux		Autres revenus	
	Avec incapacité %	Sans incapacité %	Avec incapacité %	Sans incapacité %	Avec incapacité %	Sans incapacité %
Montréal	27,2	74,2	49,4	14,1	23,4	11,7
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 région de Montréal, une personne sur deux (51,2 %) se percevait dans une situation financière suffisante. En revanche, près d'une personne sur trois (27,7 %*) se percevait pauvre, comparativement à 19,1 % 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	Montréal	11,7*	51,2	27,7*	7,5*	1,9***	100
	Le Québec	11,8	48,1	29,9	7,0	3,2***	100
Sans incapacité	Montréal	23,3	50,7	19,1	2,6*	4,4***	100
	Le Québec	19,2	55,1	19,0	2,8	3,8***	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé

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

Des facteurs tels 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 Montréal, les proportions calculées sont plus faibles que les moyennes québécoises (26,3 % et 12,3 %) (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 Montréal, les proportions calculées sont également supérieures aux moyennes québécoises, soit respectivement 38,8 % et 33,4 %. 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 %
Montréal	26,3	12,3	38,8	33,4
Le Québec	20,4	8,0	32,0	29,1

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

Dans notre dernière observation, nous nous interrogeons sur le soutien social des personnes avec incapacité (Tableau 2.10). En quelque sorte, les données sur le soutien social désignent la qualité du réseau des relations personnelles avec les gens de l'entourage (amis ou parenté²⁵). Parmi les personnes avec incapacité de la région de Montréal, la proportion qui obtient un soutien social élevé est presque équivalente (69,3 %) à la proportion pour l'ensemble du Québec (69,9 %). Quant aux personnes sans incapacité, elles ont un réseau social plus développé. En général, ces personnes bénéficient, en plus grande proportion, d'un soutien social élevé, tant dans la région (77,8 %) que dans l'ensemble du Québec (79,4 %).

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

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

		Soutien social faible %	Soutien social élevé %	NSP, non disponible %	Total %
Avec incapacité	Montréal	26,4	69,3	4,2***	100
	Le Québec	25,9	69,9	4,2***	100
Sans incapacité	Montréal	19,5	77,8	2,7***	100
	Le Québec	18,0	79,4	2,5***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence					
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement					
*** Coefficient de variation non calculé					

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

PARTIE II. LA PARTICIPATION SOCIALE ET LES 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 d'aides techniques et l'adaptation des logements.

Le statut d'activité, l'indice de « désavantage social », les aides techniques et l'adaptation de logement

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

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

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

		En emploi %	Tenant maison %	À la retraite %	Sans emploi %	Autres %	Total %
Avec incapacité	Montréal	23,9	15,5*	39,9	14,1*	6,6***	100
	Le Québec	27,8	19,3	33,0	14,1	6,0***	100
Sans incapacité	Montréal	55,8	12,0	10,5	4,1*	17,5***	100
	Le Québec	58,1	13,3	10,3	3,5	14,9***	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence							
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement							
*** Coefficient de variation non calculé							

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

Nous constatons qu'une part importante de la population ayant une incapacité, tant au Québec que dans la région de Montréal, était inactive en 1998. Dans la région de Montréal, 39,9 % 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 Montréal ne soit pas statistiquement fiable, il est à noter que plus de 19,3 % des Québécois avec incapacité « tenaient maison ». Par conséquent, une part importante des personnes avec incapacité ne serait pas directement concernée par la dynamique du marché du travail. Pour celles-ci, les entraves à l'intégration sociale se jouent surtout dans la vie quotidienne ou au niveau de la consommation des biens et des services.

Si nous examinons plus précisément la population québécoise des 15 à 64 ans, nous constatons qu'elle est composée d'étudiants et de personnes appartenant à la population active (ISQ, 2001 : 152)²⁷. Mais la part de la population ayant une incapacité et qui est aux études est relativement faible (5,7 %) comparativement à la part de la population sans incapacité (14,7 %). À cet égard, il n'existe pas vraiment de différences entre la situation des hommes handicapés et des femmes handicapés (*ibid.*). La fréquentation des institutions d'enseignement est, elle aussi, moindre chez les Québécois de 15 à 34 ans avec incapacité (29,4 %) que chez ceux qui n'ont pas d'incapacités (37 %) (*ibid.*)²⁸.

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

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

Bien que nous traitions davantage de la question du travail dans une section subséquente, nous décrivons ici les contraintes de l'incapacité sur l'« employabilité ». À l'échelle du Québec, nous constatons que les personnes ayant une incapacité sont en proportion presque deux fois moins nombreuses (27,8 %) à occuper un emploi que les personnes sans incapacité (58,1 %) (ISQ, 2001)²⁹. Les hommes handicapés sont en proportion plus nombreux (33,8 %) que les femmes handicapées (23 %) (*ibid.*). 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 %) (*ibid.*). Ces différences nous amènent à suggérer un effet de structures intergénérationnelles. Autrement dit, la jeune génération des personnes handicapées (celles qui ont moins de 30 ans) bénéficie peut-être davantage des politiques québécoises favorables à leur insertion sociale et à leur intégration scolaire. Nous sommes aussi amenés à nous référer au contexte économique régional pour comprendre la dynamique de l'insertion au travail des personnes ayant une incapacité. À l'échelle de la région de Montréal, la proportion des personnes ayant une incapacité et étant en emploi était de 23,9 %, alors que la proportion calculée pour l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Par contre, la proportion des personnes ayant une incapacité et étant sans emploi était identique (14,1 %) à 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 région de Montréal en 2001 est de 10 % comparativement à 8,7 % dans l'ensemble de la province. Bref, les conditions d'emploi dans la région de Montréal étaient plus défavorables 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 et limitation dans les autres activités sans désavantage³⁰. À l'échelle québécoise, les statistiques

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

³⁰ En détail, 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

nous révèlent que le niveau de dépendance de la population handicapée vivant en ménage privé est très lié 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 (*ibid.*).

Selon les données du tableau 2.12, une proportion plus forte de personnes de la région de Montréal vit sans désavantage comparativement à l'ensemble du Québec (22,7 % *versus* 20,2 %). Pour les autres catégories, les écarts entre la région et le Québec sont moindres concernant la dépendance modérée et forte (- 2,9 %) et la limitation de l'activité principale (- 1,5 %), et donc l'indice de désavantage est moindre dans la région. Par contre, les écarts sont supérieurs dans la région concernant la proportion des personnes ayant une dépendance légère (25,4 % *versus* 23,5 %), et l'indice est comparable concernant une limitation des autres activités. 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 de courts trajets (moins de 80 kilomètres) (ISQ, 2001 : 124).

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

	Dépendance forte ou modérée %	Dépendance légère %	Limitation activité principale %	Limitation autres activités %	Sans désavantage %	Total %
Montréal	18,4	25,4	24,2	9,3*	22,7	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 et ESS, 1998.

Certaines personnes aux prises avec une incapacité qui engendre des limitations dans la réalisation d'une activité principale ou d'une activité secondaire, ou qui les rend dépendantes des autres pour la réalisation de différentes tâches ou activités, peuvent améliorer leurs conditions de

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.

vie grâce à l'utilisation d'aides techniques³¹. L'aide technique représente « l'aide non humaine pour compenser une limite physique », et elle vise « à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire une situation d'handicap » (définition du Conseil consultatif sur les aides technologiques (CCAT), tirée de ISQ, 2001 : 167). Parmi les types d'aide technique 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 » (*ibid.*). Soulignons qu'en 1994, le MSSS et le CCAT avaient constaté qu'il existait un écart croissant entre la demande et l'offre d'aides techniques, notamment par l'entremise des organismes publics québécois (*ibid.*).

Afin de connaître l'importance des aides techniques ou des services spécialisés (tels 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). Notons qu'il était de 19 % au sein de la population ayant une incapacité légère (environ 112 000 personnes) (*ibid.*). Si l'on relie l'indice d'utilisation à l'indice de désavantage social, tel que calculé par l'ISQ pour la population ayant une incapacité, on s'aperçoit que le taux d'utilisation d'aides techniques était de 76 % dans la population ayant une dépendance forte, de 48,4 % au sein de la population ayant une dépendance modérée, de 29,1 % pour la population ayant une dépendance légère, de 20,7 % parmi ceux qui vivent des limitations d'activités sans dépendance, et de 23,5 % chez ceux qui vivent sans désavantage (*ibid.*). En d'autres termes, nous observons à l'échelle québécoise une

³¹ Il faut signaler que dans l'EQLA, les critères de sélection des répondants ont eu comme conséquence d'exclure les personnes qui amélioreraient grandement leur condition grâce à l'utilisation d'aides techniques. À titre d'exemple, une personne ayant un appareil d'audition et qui déclarait bien entendre était exclue de l'enquête de l'EQLA (ISQ, 2001).

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

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

Dans la région de Montréal, 77,8 % 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 (Tableau 2.13). 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 d'aides techniques croît avec la gravité de l'incapacité (Tableau 2.1).

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

		Aucune %	Au moins une %
Montréal	Légère	77,8	22,2
	Modérée ou grave	49,6	49,6
Le Québec	Légère	80,8	18,9
	Modérée ou grave	51,5	48,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence			
**Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement			
*** Coefficient de variation non calculé			

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

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

Pour terminer, évoquons la seule statistique significative à l'échelle régionale (Tableau 2.14) : dans la région de Montréal, comme au Québec, outre les besoins concernant les grandes catégories d'aides techniques déjà mentionnées, plus de 91 % des personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité n'avaient pas de besoin 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 %
Montréal	6,2*	93,8
Le Québec	8,1	91,9
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence **Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement *** Coefficient de variation non calculé		

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

L'aide domestique

Dans le contexte actuel du vieillissement de la population, le maintien des personnes dans leur domicile figure parmi les finalités des politiques sociales ainsi que dans les logiques d'offre des services sociaux et de santé. C'est pourquoi nous nous attardons à évaluer la demande de 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 demandés ou offerts. L'aide peut se présenter sous la forme d'aide personnelle (préparation des repas, soins personnels, 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 des 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 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'âge signale des lacunes dans l'aide personnelle (soit respectivement 34,4 % et 30,2 %), ce sont les 15 à 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 (*ibid.*).

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 déboursent de l'argent afin d'obtenir un service, comparativement à 36 % des 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 quotidienne la plus fréquente, 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 Montréal, en ce qui concerne l'aide reçue pour la réalisation des travaux ménagers courants (par exemple, épousseter et ranger), 71,7 % des personnes avec incapacité requièrent de l'aide au moins une fois par semaine (Tableau 2.15). Il s'agit d'une proportion supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (60,6 %).

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

	Tous les jours	Au moins 1 fois par semaine	NSP	Total
	%	%	%	%
Montréal	26,1*	71,7	2,2	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 Montréal, les personnes ayant une incapacité légère sont proportionnellement plus nombreuses (63,5 %) 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 forte proportion de la population de la région de Montréal ayant une incapacité modérée ou grave (48,2 %**) réussit à faire seule son ménage comparativement à celle de l'ensemble du Québec (37 %). Bref, les personnes de la région de Montréal sont en proportion plus autonomes pour réaliser leur ménage courant.

À l'échelle québécoise, il faut signaler que la source de l'aide pour faire le ménage, demeure principalement le conjoint ou les enfants (60 %). Les amis, les bénévoles et les personnes apparentées représentaient la deuxième source d'aide en importance (ISQ, 2001: 218).

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	Montréal	63,5	24,6	11,8*	-	100
	Le Québec	54,2	27,6	18,1	0,2	100
Incapacité modérée ou grave	Montréal	48,2**	24,8*	27,0*	-	100
	Le Québec	37,0	26,5	36,3	0,1	100
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence						
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement						
*** Coefficient de variation non calculé						

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

Au sein de la population ayant une incapacité dans la région de Montréal, 40 % des personnes avaient des besoins d'aide non comblés pour la réalisation des tâches domestiques (Tableau 2.17). Il s'agit de personnes qui ont besoin d'une aide additionnelle ou qui n'ont pas reçu d'aide pour réaliser au moins une tâche domestique. La proportion est supérieure à celle observée pour 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	Montréal	40,0
	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 Montréal (50,3 %), qui regroupent l'aide personnelle, les tâches domestiques et les gros travaux ménagers, sont 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, sont 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 » (aide personnelle et ménagère)	Montréal	50,3
	Le Québec	49,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		

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

Le transport et les déplacements

Une partie la population handicapée vit des limitations lorsqu'il est question de quitter son domicile, et certaines personnes y sont même confinées (le confinement 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 estime que 12,8 % des personnes vivant en ménage privé éprouvent des difficultés à quitter leur lieu de résidence, dont un tiers qui y est confiné (Tableau 2.19).

Les personnes qui n'ont pas de difficulté à quitter leur domicile sont, par définition, des personnes qui peuvent se déplacer pour obtenir des services ou pour participer à des activités sociales. Les statistiques de la région Montréal révèlent que la proportion des personnes qui ne vivent pas de limitation à quitter le domicile est légèrement moins grande (84 %) 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 Montréal est active sur le marché du travail³².

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

	Limitation à quitter la demeure ou confinement %	Aucune limitation à quitter la demeure %	NSP %	Total %
Montréal	14,8	84,0	1,2***	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

³² Voir également, plus loin dans le chapitre, la section sur la participation aux activités de loisirs.

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 Montréal, l'offre et la demande de déplacements en transport public est caractéristique d'une région urbaine et métropolitaine. Cette situation explique en partie la moindre importance du véhicule individuel afin d'assurer les déplacements au travail des personnes (Tableau 2.20). Selon des données du recensement compilées par l'OPHQ, 46,8 % de la population avec incapacité de la région de Montréal conduisaient un véhicule individuel pour se rendre au travail, comparativement à 53,9 % des personnes sans incapacité. Cette proportion est moins élevée que celle calculée pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec (65,9 %). Par ailleurs, 5,5 % des personnes handicapées de la région de Montréal se déplaçaient 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 importante dans la région pour les personnes avec incapacité comparativement à l'ensemble du Québec. Soulignons que ces derniers modes de transport incluent les services de transport adapté.

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

	Véhicule individuel Conducteur		Véhicule individuel Passager		Transport collectif ou taxi	
	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité	Avec incapacité	Sans incapacité
	%	%	%	%	%	%
Montréal	46,8	53,9	5,5	4,9	36,7	31,2
Le Québec	65,9 ²	73,4	7,6 ²	5,9	15,6 ²	11,8

¹ L'erreur d'échantillonnage se situe entre 16,3 % et 33,3 %. Il convient que cette donnée soit utilisée avec prudence.
² L'erreur d'échantillonnage est supérieure à 33,3 %. Estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

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 relativement moins grande du véhicule individuel pour assurer les déplacements de la population de la région de Montréal (Tableau 2.21). Malgré la gravité de leur incapacité, 22 %* des personnes ayant une incapacité modérée ou grave conduisaient un véhicule individuel en 1998 dans la région de Montréal. La proportion était nécessairement plus forte chez les personnes ayant une incapacité

légère (40,1 %). Par rapport à l'ensemble du Québec, les proportions calculées pour la région de Montréal étaient bien inférieures.

Tableau 2.21
Conduite d'un véhicule individuel selon la gravité de l'incapacité parmi la population de 15 ans et plus avec incapacité, 1998

		Oui %
Incapacité légère	Montréal	40,1
	Le Québec	63,0
Incapacité modérée ou grave	Montréal	22,0*
	Le Québec	44,1
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA, 1998.

L'accessibilité des modes de transport pour les personnes handicapées repose notamment sur des considérations technologiques. Pour compenser leurs limitations fonctionnelles ou pour surmonter les obstacles environnementaux, les personnes ayant une incapacité utilisent parfois des aides techniques ou des services spécialisés. À l'échelle du Québec, seulement 12 % des personnes ayant une incapacité utilisaient des aides techniques pour effectuer leurs déplacements (Tableau 2.22). Dans ce registre, les statistiques de la région de Montréal sont peu fiables.

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

		Oui %
Utilisation d'aides techniques pour se déplacer	Montréal	12,8*
	Le Québec	12,0
Besoin d'accompagnement pour les courts trajets	Montréal	10,6*
	Le Québec	11,8
Besoin d'accompagnement pour les longs trajets	Montréal	11,7*
	Le Québec	14,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		

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

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

les longs trajets que celle pour les courts trajets (14,5 % *versus* 11,8 %) ³³. La situation de la région de Montréal est comparable à celle observée dans l'ensemble du Québec mais dans des proportions moindres.

Par ailleurs, nous constatons que l'incapacité à faire de longs trajets est liée à la gravité du handicap (Tableau 2.23). À l'échelle du Québec, 6,7 % des personnes ayant une incapacité légère ne peuvent effectuer de longs trajets, alors que la proportion est de 27,5 % chez celles ayant une incapacité modérée ou grave. Le problème est un peu moins répandu dans la région de Montréal, où 24,8 % de la population ayant une incapacité modérée ou grave ne peuvent effectuer de longs trajets.

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

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

		Oui %
Incapacité légère	Montréal	4,9**
	Le Québec	6,7
Incapacité modérée ou grave	Montréal	24,8
	Le Québec	27,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence		
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement		
*** Coefficient de variation non calculé		

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

La fréquentation scolaire

Nous avons décrit plus haut le problème de la sous-scolarisation relative aux adultes ayant des incapacités ³⁴. 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 brosserons 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.

³³ Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km, alors que les longs trajets sont supérieurs à 80 km.

³⁴ 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.

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 conséquence 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 % (*ibid.*). La deuxième conséquence soulevée était celle d'obliger l'enfant à fréquenter une école à l'extérieur du quartier. Dans l'ESLA de 1991, la deuxième conséquence était plutôt de bénéficier d'une aide spéciale à l'école (accompagnateur, lecteur, etc.). La différence s'expliquerait-elle par des changements dans l'organisation scolaire ? C'est une hypothèse.

On rapporte aussi que les enfants ayant des troubles émotifs ou une déficience intellectuelle étaient nombreux (30,4 %) à estimer que leur incapacité engendrait une ou plusieurs conséquences sur leur scolarisation. Parmi ces répercussions, on signale des limitations dans la participation aux activités régulières de la classe, aux jeux physiques et aux autres jeux, ainsi qu'aux activités parascolaires³⁵(ISQ, 2001 : 267).

Les données administratives du ministère de l'Éducation de 2001-2002 nous indiquent que la population des élèves de la région de Montréal était composée de 1,7 % d'enfants handicapés dans les écoles primaires et de 1,9 % dans les écoles secondaires (Tableau 2.24).

³⁵ 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 %) (*ibid.*).

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

	Primaire %	Secondaire %
Montréal	1,7	1,9
Le Québec	1,6	1,6

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

Dans la région de Montréal, les proportions d'élèves ayant des troubles de développement (26,4 %) étaient plus fortes que celles observées pour l'ensemble du Québec, soit 17 % (Tableau 2.25). Pour les autres types d'incapacités, la région de Montréal compte des proportions moins élevées.

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

	Intellectuelle %	Mobilité² %	Communication³ %	Développement⁴ %	Autres⁵ %
Montréal	23,4	20,0	28,5	26,4	1,8
Le Québec	27,9	21,2	30,3	17,0	3,5

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

³ Ce groupe comprend les catégories suivantes : visuelle, auditive et langagière.

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

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

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.

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 classes spéciales. Les données du ministère de l'Éducation (MEQ) révèlent toutefois certaines nuances au niveau de l'organisation scolaire dans la région (Tableau 2.26). En 2001-2002, les enfants du primaire étaient davantage regroupés dans des classes régulières (39,1 %) et un peu moins en écoles spéciales (34 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage dans les écoles spéciales (49,6 %). À l'échelle du Québec, l'organisation scolaire n'est pas calquée sur le modèle observé à Montréal ; le passage du primaire au secondaire se traduit par le passage de la classe régulière à la classe spéciale ou à l'école spéciale, ce qui diffère de la région où le passage s'effectue plutôt en école spéciale.

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

		Répartition par type de classe (%)		
		Classe régulière	Classe spéciale	École spéciale
Montréal	Primaire	39,1	26,9	34,0
	Secondaire	27,3	23,2	49,6
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 Montréal, la proportion des jeunes avec incapacité aux études à temps plein était de 50,8 %, alors que celle des jeunes aux études à temps partiel était de 9,6 %. Bref, nous retrouvons relativement plus de jeunes adultes à l'intérieur des institutions d'enseignement dans la région. Cette situation s'expliquerait-elle par des conditions économiques régionales favorables à l'insertion des jeunes handicapées sur le marché du travail³⁶ ? C'est une hypothèse valable.

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

	Pas de fréquentation		Fréquentation à temps plein		Fréquentation à temps partiel	
	Avec incapacité%	Sans incapacité%	Avec incapacité%	Sans incapacité%	Avec incapacité%	Sans incapacité%
Montréal	39,6	29,4	50,8	62,8	9,6	7,8
Le Québec	42,5	30,6	50,7	63,3	6,9	6,1

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

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 multiplie par deux les chances d'occuper un emploi après les études.

³⁶ 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.

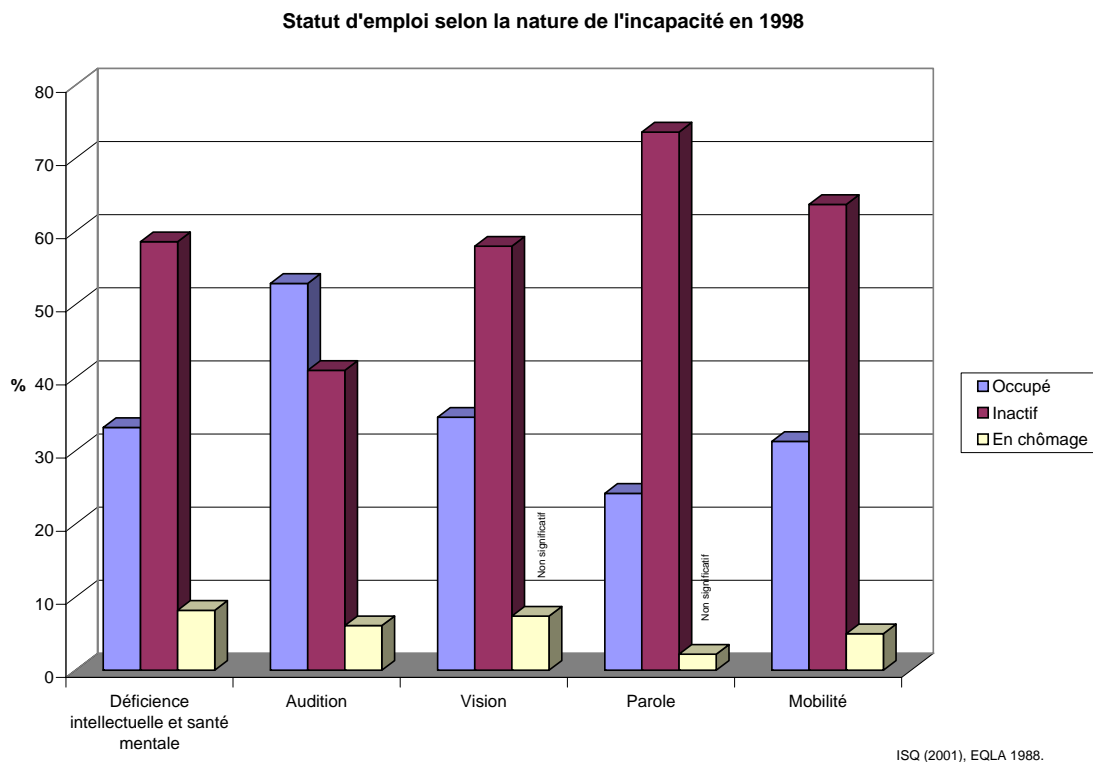
La participation au marché du travail

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 des 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'âge de 15 à 34 ans et de 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 les personnes ayant moins de neuf ans de scolarité étaient majoritairement inactives (73,9 %) (*ibid.*).

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 les autres (avec déficience intellectuelle, ou problème de santé mentale, ou incapacité liée à la mobilité ou à l'agilité, ou plusieurs incapacités) une personne sur deux percevait avoir un désavantage (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 (*ibid.*). Comparativement à celles-ci, les personnes présentant d'autres types d'incapacités 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 %) (*ibid.*).

D'autre part, à l'échelle québécoise, 78,6 % des personnes ayant une incapacité travaillaient à temps plein, notamment à l'intérieur des entreprises de moins de 19 employés (39,4 %). (ISQ, 2001 : 286). Un sondage de l'OPHQ auprès de 1 612 entreprises ayant de 10 à 49 employés (Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO), 2001) indique que le taux d'emploi des personnes handicapées était de 0,72 % en 1997. Les résultats d'un sondage datant de 1998-99 (cité par le CAMO) et mené auprès de 1 012 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 grimpa à 1 % à l'intérieur des services gouvernementaux (*ibid.*).

À l'échelle régionale, 24,7 % des personnes avec incapacité dans la région de Montréal occupaient un emploi en 1998 (Tableau 2.11), soit 3,4 points de pourcentage au-dessous de la moyenne québécoise. Parmi les personnes inactives âgées entre 15 et 64 ans, certaines se percevaient totalement incapables d'intégrer le marché du travail, d'autres se considéraient limitées quant au genre et à la quantité de travail à réaliser, et, finalement, certaines se disaient capables de travailler sans limitation. Selon le tableau 2.28, il s'avère que 61,9 %* des personnes inactives de la région de Montréal se percevaient totalement incapables de travailler en raison de leur état de santé. Signalons que cette proportion est supérieure à celle calculée pour l'ensemble du Québec (53,7 %). Dans la région de Montréal, une proportion moins grande de personnes avec incapacité se considérait « capable de travailler ». À cet égard, 24,7 %* des personnes inactives se croyaient aptes à travailler comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

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

	Totalement incapable de travailler %	Limité dans le travail %	Capable de travailler %	Total %
Montréal	61,9	13,4**	24,7*	100
Le Québec	53,7	18,2	28,1	100

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence
 ** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement
 *** Coefficient de variation non calculé

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA, 1998.

À l'échelle québécoise, les personnes ayant une incapacité liée à la parole sont en proportion plus nombreuses à se considérer incapables de travailler (80,1 %). Elles sont suivies par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale (71,9 %), des problèmes d'agilité (66,7 %), de mobilité (66,4 %) et de vision (63,2 %). Mentionnons aussi que 47,1 % des personnes 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 rattachait (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, 2 784 participations de personnes handicapées résidant dans la région de Montréal ont été comptabilisées dans quatre groupes de mesures d'Emploi-Québec (Tableau 2.29). Parmi ces mesures, les plus courues ont été « l'axe de préparation à l'emploi » (40,1 %) ainsi que « les autres axes » (50,3 %). Les autres axes comprennent les mesures suivantes : soutien à l'emploi autonome, activités d'aide à l'emploi, insertion sociale, fonds de lutte contre la pauvreté et projets pilotes pour travailleurs âgés. Signalons que la proportion des personnes handicapées participant à un contrat d'intégration au travail (CIT) est moindre (17 %) que celle observée pour l'ensemble du Québec (23,7 %).

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

	Axe de préparation pour l'emploi ²		Axe d'insertion en emploi ³		Autres axes ⁴		Contrat d'intégration au travail		Total	Part des participants sur l'ensemble de personnes classées « avec contrainte sévère » (mars/2002) ⁵
	N	%	N	%	N	%	N	%		
Montréal	1117	40,1	209	7,5	1399	50,3	472	17,0	2784	8,8%
Le Québec	5198	40,7	1076	8,4	5788	45,3	3024	23,7	12773	10,2 %

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

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

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

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

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

Source : MESS/Emploi-Québec, Direction générale adjointe de la recherche, de l'évaluation et de la statistique, avril 2003.

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 physiques³⁷ que les personnes plus âgées. La pratique d'activités physiques ou de loisirs ne s'explique pas seulement par des facteurs psycho-physiologiques mais aussi par des déterminants socio-économiques. Les individus plus scolarisés ou ayant des revenus élevés ont un taux de pratique de loisirs supérieur aux personnes moins bien positionnées socialement.

Dans la région de Montréal, 70,4 % des personnes avec incapacité légère pratiquaient des activités physiques (Tableau 2.30). Il s'agit d'une proportion moindre que celle observée dans l'ensemble du Québec (75,8 %). Chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave, la pratique d'activités physiques est réduite à une personne sur deux. La participation est également légèrement inférieure à celle observée dans l'ensemble du Québec (46,8 %).

Tableau 2.30
Pratique d'activités physiques et d'activités de loisirs selon la gravité de l'incapacité parmi la population de 15 ans, 1998

		Pratique d'activités physiques %	Pratique d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Montréal	70,4	75,4
	Le Québec	75,8	78,1
Incapacité modérée ou grave	Montréal	42,3	58,9
	Le Québec	46,8	62,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence			
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement			
*** Coefficient de variation non calculé			

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA, 1998.

³⁷ 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).

Comparativement aux sports, la pratique d'activités de loisirs autres que les activités physiques³⁸ (cinéma, jeux de cartes, etc.) est généralement plus accessible aux personnes ayant une incapacité. Dans la région de Montréal, nous observons une grande participation de personnes ayant une incapacité légère (75,4 %) aux activités de loisirs (Tableau 2.30). Toutefois, cette proportion demeure moindre que celle calculée à l'échelle québécoise (78,1 %). De même, la population de la région de Montréal ayant une incapacité modérée ou grave s'adonne davantage aux activités de loisirs (58,9 %) qu'aux activités physiques (42,3 %), une tendance également présente dans l'ensemble du Québec.

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

Il est intéressant de constater que la population avec incapacité légère de la région de Montréal 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, ces pratiques étaient également moindres que celles observées dans l'ensemble du Québec. Le désir d'augmenter la pratique d'activités physiques ou de loisirs témoigne-t-il d'une insatisfaction face à la pratique actuelle ? Si oui, il serait intéressant de connaître la nature des obstacles qui rendent la pratique insatisfaisante. La région de Montréal contient de nombreux sites pour la pratique d'activités physiques sur son territoire. Mais ces sites sont-ils adaptés aux limitations des personnes handicapées ? Par ailleurs, si l'on observe les personnes ayant une incapacité modérée ou grave, on constate des proportions régionales moindres.

³⁸ 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 ».

Tableau 2.31
Personnes désirant faire davantage d'activités physiques et d'activités de loisirs
selon la gravité de l'incapacité parmi la population de 15 ans, 1998

		Personnes désirant faire davantage d'activités physiques %	Personnes désirant faire davantage d'activités de loisirs %
Incapacité légère	Montréal	44,8	36,9
	Le Québec	49,2	37,3
Incapacité modérée ou grave	Montréal	50,4	41,1
	Le Québec	56,2	42,5
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence			
** Coefficient de variation supérieur à 25 % : estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement			
*** Coefficient de variation non calculé			

Source : Institut de la statistique du Québec, EQLA 1998.

SYNTHÈSE DES OBSERVATIONS RÉGIONALES SUR LA POPULATION AYANT DES INCAPACITÉS

En guise de synthèse, nous allons identifier les éléments les plus importants quant à la problématique de l'incapacité eu égard à la région de Montréal. En premier lieu, signalons que le taux standard d'incapacité calculé dans la région de Montréal (16 %) est supérieur à la moyenne québécoise (15,2 %). Dans la région de Montréal, 13,2 % des personnes de 15 à 64 ans ont un problème d'incapacité comparativement à 47,6 % des 65 ans et plus. D'autre part, la prévalence des incapacités est supérieure chez les 65 ans et plus de la région de Montréal que dans l'ensemble du Québec (41,6 %), notamment chez les personnes avec une incapacité modérée ou grave (24,2 % *). Par rapport à l'ensemble du Québec, les femmes de la région de Montréal sont proportionnellement plus nombreuses à vivre avec une incapacité modérée ou grave (44,3 % *versus* 41,1 %).

A 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 Montréal, pour l'année 1996, le revenu moyen des hommes avec incapacité était de 11 043 \$ inférieur à celui des hommes sans incapacité. En 1998, près de 55 % des Québécois avec incapacité gagnaient moins de 19 999 \$ alors que dans la région de Montréal, la proportion était supérieur (59,5 % *). Pour ce qui est de l'insertion en emploi, la proportion des personnes ayant une incapacité à l'emploi était de 23,9 %, alors que celle calculée dans

l'ensemble du Québec était de 27,8 %. Le recensement canadien de 1996 nous signalait aussi que les personnes avec incapacité retiraient une part moins grande de leurs revenus personnels grâce à un emploi (27,2 %), alors que dans l'ensemble du Québec, le taux était de 29,3 %. Par ailleurs, 24,7 %* des personnes inactives de la région de Montréal se disaient capables de travailler, comparativement à 28,1 % dans l'ensemble du Québec.

Bien qu'une proportion des personnes handicapées de la région de Montréal s'adapte à la dynamique de l'emploi, une part plus importante d'entre elles est limitée en termes de participation sociale. L'ISQ a construit un indice de désavantage social qui nous révèle qu'approximativement la moitié de la population avait une dépendance (légère, modérée, ou forte) reliée à l'incapacité. Par contre, 22,7 % des personnes avec incapacité de la région de Montréal 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, pour les soins personnels, pour les déplacements et la préparation des repas. Les personnes ayant une incapacité légère dans la région de Montréal étaient proportionnellement plus nombreuses (63,5 %) à faire seules leur ménage courant que la population de même condition à l'échelle du Québec (54,2 %). Plus spécifiquement, dans la région de Montréal, 50,3 % 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 le processus de scolarisation, des statistiques de 1996 rapportent que plus du quart (28,8 %) de la population avec incapacité dans la région de Montréal avait moins de neuf ans de scolarité, comparativement à 24,7 % de la population sans incapacité. Quant à la scolarisation actuelle des enfants, l'un des enjeux 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 (39,1 %) ou des écoles spéciales (34 %), alors qu'au secondaire, les enfants cheminaient davantage à l'intérieur des écoles spéciales (49,6 %) et, en second lieu, dans les classes régulières (27,3 %).

Pour terminer, 46,8 % de personnes handicapées de la région de Montréal 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 transport de la population, qu'elle ait

ou non une incapacité. Cependant, la proportion totale d'utilisateurs du transport collectif ou du taxi demeurerait deux fois supérieure à la moyenne québécoise.

BIBLIOGRAPHIE

CAMO (2001). « Les employeurs et l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail », Dossier, *Bulletin trimestriel d'information*, volume 3, n° 1, novembre 2001. Voir le site Internet <<http://www.camo.qc.ca>>.

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

MESS/EMPLOI-QUÉBEC (2003). *Bulletin mensuel*, vol. 19, n° 3, mars.

MESS/EMPLOI-QUÉBEC (1998). *Bulletin mensuel*, vol. 14, n° 3, mars.

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) (2003). *Portrait statistique de la population avec incapacité – Région de Montréal-Centre*, Drummondville (DRDP-1136), mai.

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) (2001). *Compilation du recensement de la population de 1996 de Statistique Canada*, Drummondville, novembre.

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

Chapitre 3

L'organisation des services

AVANT-PROPOS

Avec Québec, Montréal représente l'une des deux régions de la province à être dotée de toute la gamme de services spécialisés et ultraspecialisés en santé et services sociaux, dans chacun des trois champs qui nous préoccupent : santé mentale, déficience physique et déficience intellectuelle. En éducation, Montréal compte 28 écoles spéciales. En transport, une seule instance s'occupe de tout le transport en commun adapté.

La métropole doit fournir des services aux populations de langue anglaise ou immigrantes. Les services publics à ces clientèles sont souvent concentrés dans certaines sous-régions ou dans certains établissements.

Le territoire de Montréal, maintenant organisé en douze réseaux locaux de santé et de services sociaux coordonnés par l'Agence régionale, a été pendant une décennie administré par la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (RRSSS-MC, ci-après « la Régie »), et couvre l'ensemble de l'île de Montréal³⁹. Plus d'une centaine d'établissements, CLSC, centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et centres hospitaliers (CH), sont maintenant regroupés en 12 centres de santé et de services sociaux (CSSS), qui, avec les organismes communautaires et cliniques médicales, forment les nouveaux réseaux locaux (voir la carte 1). Toutefois, les quelque 20 centres de réadaptation (CR) qui constituent les établissements principaux pour les personnes handicapées, n'ont pas été fusionnés aux nouveaux CSSS et conservent de cette manière un mandat régional ou sous-régional plutôt que local⁴⁰. De plus, le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), qui touche près de 125 organisations pour personnes handicapées à Montréal, continue de relever de la région et n'a pas été transféré aux instances locales, du moins jusqu'à la fin de 2005. Enfin, en raison du fait que notre cueillette de données s'est effectuée en grande partie avant ou pendant la réorganisation du réseau local intégré de 2003-2004, nos informations traitent surtout de l'organisation des services

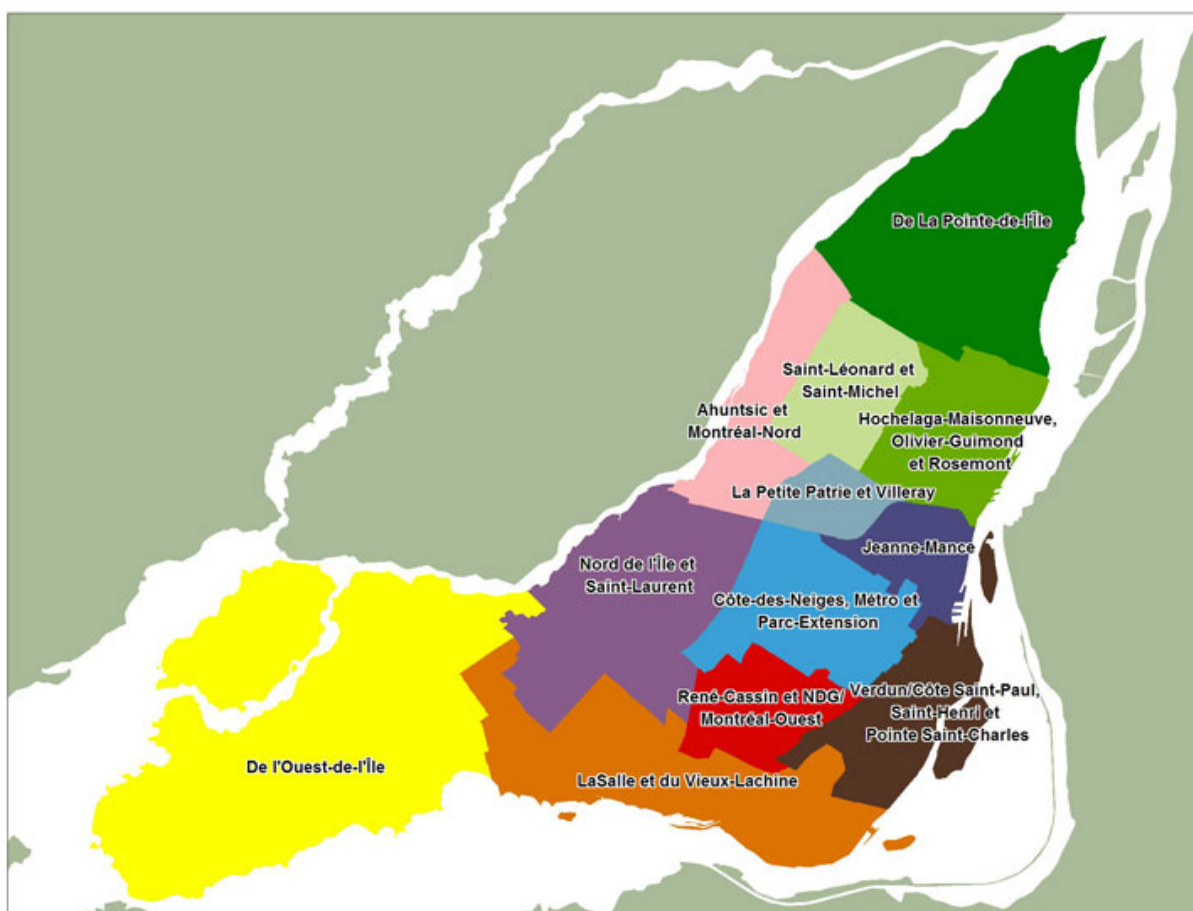
³⁹ Depuis le 30 janvier 2004, c'est l'Agence qui a pris le relais de la Régie suite à l'abolition de cette dernière.

⁴⁰ Cependant, depuis 2004, tant en déficience intellectuelle qu'en déficience physique, il y a eu des regroupements de centres de réadaptation.

au temps de la Régie régionale, tout en incorporant des données plus à jour de l'Agence. Ceci dit, nous pensons que le résultat de notre recension donne un aperçu encore juste des services aux personnes handicapées à Montréal.

Carte 1

Le découpage sociosanitaire constitué des douze territoires de CSSS de Montréal



Source : Agence de la santé et des services sociaux de Montréal,
< http://www.santemontreal.qc.ca/fr/portrait/decoupage_mtl.html >

Les services sociaux et de santé⁴¹

Les généralités

Avant que l'Agence régionale crée 12 CSSS et neuf programmes-clientèles en 2004, sa prédécesseure, la Régie régionale, a géré les programmes offerts dans environ 140 établissements⁴² (95 publics et 45 privés) et plus de 300 installations. L'Agence participe toujours au financement de 530 organismes communautaires. Le réseau de la santé montréalais comprend aussi 435 cabinets ou cliniques médicales. Le personnel de la santé compte 90 000 personnes, incluant 5 400 médecins (dont 3 200 spécialistes), 21 700 infirmières et 8 000 autres professionnels.

En raison de la présence de quatre grandes universités, le réseau montréalais offre également des milieux de formation au personnel de l'ensemble du Québec, ainsi qu'un large éventail de services ultraspécialisés à la population des autres régions du Québec⁴³. La Régie indiquait d'ailleurs que 20 % des services hospitaliers de son réseau sont offerts à des non-résidents ; cette proportion dépasserait 50 % dans le cas des services ultraspécialisés.

Les services de première ligne (de base et de proximité)

Avant que l'Agence et les CSSS ne soient créés, Montréal était desservi pour les services de première ligne par 29 CLSC, dont la clinique communautaire Pointe-St-Charles (considérée comme étant privée et autonome du réseau public).

Dans le cadre du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC), on dénombre 14 organismes financés dans le champ de la déficience intellectuelle, 20 en déficience physique et 89 en santé mentale. Il est clair cependant que ces nombres ne couvrent pas l'ensemble des organismes communautaires s'adressant aux personnes handicapées, qui, pour

⁴¹ À moins d'exception, les données de cette section sont tirées de deux publications de la Régie régionale de la santé et de services sociaux de Montréal-Centre: le rapport annuel *d'activités 2002-2003* (2003a), et le *Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006* (2003b).

⁴² En avril 2004, l'Agence propose de subdiviser l'île de Montréal en 12 réseaux locaux et de fusionner plusieurs établissements (CLSC, CHSLD, CH) composant dorénavant des CSSS. Les centres de réadaptation, quant à eux, gardent leur mission régionale ou sous-régionale (ADRLSSSSM, 2004b).

⁴³ Montréal se dote de deux réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS), qui avisent le ministère relativement à l'organisation de la recherche et de la formation et qui agencent dans leur région des corridors de services vers les soins ultraspécialisés. Il s'agit des réseaux de l'Université de Montréal et de l'université McGill (ADRLSSSSM, 2004b : 64).

certain, tombent dans l'une ou l'autre des 25 autres catégories du PSOC, ou qui sont financés à partir d'autres sources, telles que Centraide, l'OPHQ, le Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA). Soulignons aussi la présence des organisations ayant des mandats nationaux mais offrant nombre de services aux Montréalais – comme l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH).

Le LAREPPS a constitué son propre inventaire des organismes communautaires et d'économie sociale (Tableau 3.1) dans lequel sont répertoriés 187 organismes s'adressant aux personnes handicapées pour la seule région de Montréal, en date de 2004. (Ces données peuvent varier d'une année à l'autre.) Soulignons que maints organismes implantés à Montréal ont en fait un mandat provincial, notamment les regroupements et fédérations. Les organismes n'ayant qu'une vocation provinciale ou nationale ne sont pas inclus dans les 187 organismes répertoriés.

Tableau 3.1
Nombre d'organismes communautaires et d'économie sociale à Montréal,
selon le champ de déficience (n=187)

Champs de déficience	Nombre d'organismes
Déficience intellectuelle	42
Déficience physique	33
Déficience intellectuelle et physique	7
Problème de santé mentale	92
Problème de santé mentale et déficience intellectuelle	4
Toutes catégories	9
Total	187

Source : LAREPPS (2004).

Note : La base de données informatisée n'inclut que les organismes ayant une mission locale, régionale ou suprarégionale.

Une proportion significative d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux montréalais sont désignés pour offrir des services en anglais ou ont un programme d'accès aux communautés culturelles, et ont accès à une banque d'interprètes et de traducteurs dans 70 langues. Certains établissements ont développé des liens privilégiés avec les communautés culturelles ou avec des associations multiethniques, à Côte-des-Neiges notamment.

La région compte un grand nombre de ressources résidentielles publiques : 483 ressources intermédiaires (RI) pour 3 150 places, et plus de 2 000 ressources de type familial (RTF), dont 1 619 familles d'accueil (2 512 places pour enfants) et 589 résidences d'accueil (2 780 places pour adultes ou personnes âgées).

Ajoutons que l'Office municipal d'habitation de Montréal (OMHM), dans le cadre des partenariats locaux (avec des organismes communautaires, ressources intermédiaires, établissements de réadaptation ou hospitaliers), réserve un certain nombre de ses logements, qui sont des appartements à loyer modique, à des personnes handicapées ou présentant des problèmes de santé mentale (Entrevue n° 29, 2004).

Les services spécialisés et ultraspécialisés (deuxième et troisième lignes)

S'agissant de services spécialisés, Montréal comptait, avant la création des douze CSSS, 27 CH, dont quatre hôpitaux spécialisés en psychiatrie (CHPSY) et 23 centres de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Quatre centres sont privés⁴⁴, tandis que huit sont affiliés à des universités⁴⁵.

Montréal compte encore aujourd'hui 18 CR, dont 12 publics et six privés. Six centres sont spécialisés en déficience intellectuelle, et six en déficience physique ou sensorielle⁴⁶, tandis que les autres s'adressent aux jeunes et aux mères en difficulté d'adaptation, ou aux personnes ayant des problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie. Il y a aussi deux centres de la protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ).

Avant les fusions d'établissements concourant à la création des CSSS, Montréal comptait 64 CHSLD, dont la moitié étaient privés.

Parmi tous ces établissements, plusieurs ont une vocation suprarégionale s'adressant aux personnes handicapées. Il peut s'agir d'une desserte métropolitaine (incluant par exemple Laval et Longueuil) ou de la desserte pour l'Ouest québécois. Ces établissements sont :

- le CR Constance-Lethbridge (qui offre notamment des services aux adultes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral) ;

⁴⁴ Les établissements privés qui sont cités dans cette section sont, par définition, les établissements dits « privés conventionnés ».

⁴⁵ Ce sont trois centres hospitaliers universitaires (CHU) : le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), le Centre universitaire de santé de McGill (CUSM) et l'hôpital Sainte-Justine (CHU Mère-Enfant) ; deux centres affiliés universitaires (CAU) : l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, ainsi que quatre CLSC affiliés ; trois instituts : l'Institut de cardiologie de Montréal, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, et les centres jeunesse de Montréal.

⁴⁶ L'Association montréalaise pour les aveugles pouvant être considérée comme un septième établissement.

- le CR Lucie-Bruneau, l'Institut de réadaptation de Montréal et l'hôpital Sacré-Cœur (offrant tous trois des services aux blessés médullaires et aux personnes tétraplégiques à dépendance respiratoire) ;
- l'institut Raymond-Dewar et le manoir Cartierville (services ultraspécialisés aux clientèles sourdes et aveugles).

Le financement

L'enveloppe budgétaire de la Régie a été de 3,7 milliards de dollars pour l'année financière 2002-2003, et ventilée de sorte que 65 % du budget ont été alloués aux CHSGS, 5 % aux CR et 1,5 % aux organismes communautaires. Le tableau 3.2 donne d'autres détails :

Tableau 3.2
Enveloppe budgétaire 2002-2003 de la Régie régionale de Montréal,
selon le type d'établissements

Établissements (et nombre)	Budget (\$)	Pourcentage
CHSLD (64)	616 094 610	16 %
CLSC (29)	302 367 608	8 %
CHSGS (27)	2 420 286 344	65 %
CPEJ (2)	216 195 953	6 %
CR (18)	192 427 020	5 %
<i>Sous-total</i>	<i>3 747 371 535</i>	<i>100 %</i>
Organismes communautaires (530)	57 757 031	1,5 %

Source : Site Internet de la RRSSS-MC (2003) : <http://www.santemontreal.qc.ca/fr/informations>.

Le Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être

En septembre 2003, après plusieurs mois de consultation, la Régie a fixé ses priorités d'action dans la publication *La santé en actions. Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006* (ci-après, le Plan 2003-2006) (RSSSS-MC, 2003b). La Régie fait état de six priorités dont quelques-unes ont déjà été signalées plus haut, les deux dernières priorités étant à retenir car elles touchent les trois champs de déficience qui nous préoccupent⁴⁷. Ce sont les priorités suivantes :

⁴⁷ Les quatre premières priorités sont : 1) réduire l'impact des inégalités sociales sur la santé par des actions efficaces de prévention ; 2) apporter, en partenariat, des solutions adaptées aux problématiques sociales montréalaises (jeunesse en difficulté, violence, prostitution, itinérance, logement social, jeu pathologique, alcoolisme et toxicomanie) ; 3) développer un réseau de services de première ligne tissé serré autour des groupes de médecine familiale (GMF) ; 4) assurer l'accès aux services médicaux et hospitaliers à l'intérieur des délais recommandés

- Développer des programmes et des réseaux intégrés de services à l'intention des clientèles vulnérables (personnes âgées, personnes atteintes de maladies chroniques évolutives – comme le diabète et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) –, de cancer, du SIDA, de maladie mentale, de troubles envahissants du développement (TED) ;
- Élaborer des plans d'action dans quatre secteurs prioritaires : services destinés aux personnes âgées en perte d'autonomie, services en déficience physique, services en déficience intellectuelle, services en périnatalité.

L'intégration organisationnelle devrait garantir la continuité des services, alors qu'à l'heure actuelle, la fragmentation du système de santé constitue le principal motif de récrimination de la population qui se dit ballottée entre moult professionnels, mais, autrement, satisfaite des services reçus (RRSSS-MC, 2003b : 67)⁴⁸.

Un autre point important que signale la Régie, mais qui ne fait pas partie des priorités d'action proprement dites, c'est la pénurie importante de main-d'œuvre. Certes, ce problème est assez étendu à travers la province, mais il semble que Montréal devra composer avec une telle pénurie « plus que toute autre région [...] et ce, pendant plusieurs années » (*ibid.*, 2003b : 36). Dans le cadre de ce portrait, il n'est pas inutile de relever que parmi les catégories de personnel en pénurie, se trouvent, outre les cadres et les infirmières, les inhalothérapeutes, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les audiologistes-orthophonistes.

Un dernier point d'intérêt pour ce portrait concerne les positions des différents groupes d'acteurs vis-à-vis du Plan 2003-2006. D'un côté, la Régie mentionne que sa consultation populaire a été réussie et que la participation fut importante. Plus de 80 mémoires ont été déposés, près d'une vingtaine provenant des milieux liés au handicap. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, par exemple, considèrent pertinents les choix prioritaires de la Régie. D'un autre côté, la Régie note que des organismes communautaires sont mécontents à cause de certains ratés du processus de consultation (délais courts, documentation difficile à obtenir), ou en

(services diagnostiques quotidiens, centres désignés de chirurgie de la cataracte et de remplacement de la hanche et du genou).

⁴⁸ Bien avant l'apparition de l'Agence régionale qui doit mettre en œuvre les réseaux locaux intégrés à Montréal, les services de santé, d'une part, étaient découpés en sous-région (par exemple : cinq en déficience intellectuelle, deux en déficience motrice, trois en déficience du langage et de la parole, six en santé mentale – ceux-ci étant les mêmes que les sous-régions du département régional de médecine générale) et, d'autre part, faisaient l'objet d'efforts d'implantation de continuum intégré de services entre établissements de première, deuxième et troisième lignes ou ayant des mandats similaires.

désaccord sur le fondement même du Plan (comme le Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal, le RIOCM). Ces quelques renseignements sont nécessairement sélectifs et exigent d'être nuancés. Mais ils ont au moins la qualité d'évoquer les rapprochements et les désaccords entre certains groupes d'acteurs œuvrant dans le champ du handicap.

Dans la région de Montréal, on retrouve cinq commissions scolaires linguistiques : la commission scolaire de Montréal (CSDM), la commission scolaire Marguerite-Bourgeoys et la commission scolaire de la Pointe-de-l'Île sont francophones ; la commission scolaire Lester B. Pearson et *The English Montreal School Board*, sont anglophones. La Loi sur l'instruction publique prévoit que chaque commission scolaire doit mettre en œuvre sa propre politique de services pour élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)⁴⁹.

À Montréal, le réseau d'écoles publiques compte près de 450 écoles primaires et secondaires (en plus de 70 centres de formation professionnelle et centres d'éducation des adultes). Environ 160 écoles privées complètent le réseau montréalais. Au total, on compte donc quelque 600 écoles de niveaux primaire ou secondaire, dont 28 écoles spéciales (13 sont publiques et 15 sont privées). Il y a finalement 49 établissements d'enseignement collégial et 7 établissements universitaires (MEQ, 2003 ; OPHQ, 2002).

Les services d'insertion professionnelle et d'employabilité

En général, ces services relèvent du secteur public ou du secteur communautaire. Le réseau Emploi-Québec du MESS dessert Montréal grâce à une vingtaine de centres locaux d'emploi (CLE) (voir le site <http://emploiuebec.net/francais/individus/services/montreal.htm>).

De plus, comme ailleurs au Québec, bon nombre d'organismes communautaires et d'entreprises d'économie sociale de Montréal sont regroupés dans l'un ou l'autre des sept réseaux de « ressources externes » en employabilité (telles que le RQUODE ou le Collectif des entreprises d'insertion du Québec), lesquelles ont développé divers types d'ententes de services et

⁴⁹ La CSDM diffuse, au bénéfice de son personnel cadre et enseignant, la mise à jour de 2005 du « Référentiel de la politique générale relative à l'organisation des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ». Voir le site <http://www.csdm.qc.ca/sassc/ReferentielEHDAA/>

de financement avec Emploi-Québec ou avec ses directions régionales (Comité de travail du Chantier de l'économie sociale, 2005).

Concernant les services aux clientèles particulières, telles que les jeunes, les femmes en difficulté, les personnes immigrantes, les personnes vivant d'autres difficultés, le territoire comprend 25 services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO). De ce nombre, quatre SSMO sont identifiés comme ciblant exclusivement les personnes handicapées⁵⁰ : Action main-d'œuvre Inc. (pour la déficience intellectuelle exclusivement), Les Étapes/La Bourgade (pour la déficience physique et sensorielle exclusivement) ainsi que AIM-Croit, et enfin l'Arrimage (pour la santé mentale exclusivement). Cependant, l'OPHQ identifie neuf SSMO pouvant desservir la clientèle handicapée dans son portrait régional⁵¹ (OPHQ, 2002).

Quant aux centres de travail adapté (CTA), maintenant connus sous le vocable d'entreprises adaptées, la région en compte huit pour une embauche d'environ 500 personnes (postes subventionnés)⁵² : Action Plus LGS, Abaco, L'Essor, Le Sextant, Le Transit, Atelier JEM Inc. (*Jewish Employment Montreal*), Placement Potentiel, RécupérAction Maronniers (RAMI). Les CTA opèrent dans des activités productives, telles que : emballage, ensachage, entretien ménager, gardiennage, récupération.

Les services de transport collectif

C'est la Société de transport de Montréal (STM), une société publique, qui est en charge du transport collectif adapté, tant par minibus que par taxi. La STM est en fait responsable de tous les services collectifs de transport aux personnes (autobus, métro, transport adapté) et à ce titre, elle est la seule organisation de transport adapté (OTA) de la région. C'est à l'Agence métropolitaine de transport (AMT) que revient la mission de veiller à harmoniser les services de transport en commun sur l'île de Montréal, et de faciliter les déplacements des personnes entre la Rive-Sud (région de la Montérégie) et la Rive-Nord de Montréal (région de Laval).

⁵⁰ Les SSMO spécialisés pour personnes handicapées se sont regroupés à travers le Québec dans le ROSEPH, le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées.

⁵¹ Sont ajoutés l'Association montréalaise pour les aveugles et la Société québécoise pour les aveugles, le Centre Juif de l'emploi, La Maison Les Étapes/*Forward House*, et Mode d'emploi (OPHQ 2002 : 15).

⁵² Les ateliers L'Essor ne seraient plus en activité depuis 2005 (voir le rapport annuel de gestion 2004-2005 de l'OPHQ <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/rapp2004-2005.pdf>> ainsi que le site Internet du Conseil québécois des entreprises adaptées (CQEA) <<http://www.cqea.qc.ca/fr/intro.asp>>)

Le MSSS offre aussi des services de transport adapté aux utilisateurs de services, notamment, des centres hospitaliers ou de réadaptation. Quant aux commissions scolaires, elles ont la charge du transport scolaire adapté.

La vie associative

La majorité des fédérations ou regroupements d'organismes communautaires se situent à Montréal. En outre, la majorité des organismes provinciaux de défense des droits (des personnes handicapées) ont leur siège social à Montréal. Comme le souligne l'OPHQ, cette situation particulière à la métropole « peut parfois être problématique lorsque certains organismes provinciaux interviennent dans des dossiers régionaux » (OPHQ, 2002 : 11).

L'OPHQ soutient bon nombre d'associations et de groupes de défense des droits, nationaux et régionaux⁵³. De son côté, la Régie soutient beaucoup d'organisations qui donnent des services. Le PSOC de la Régie régionale aide une vingtaine de ces organismes en déficience physique, une quinzaine en déficience intellectuelle et environ 90 en santé mentale (RRSSS-MC, 2003a : 9).

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

Introduction

En octobre 2003, le MSSS a déposé ses orientations en déficience physique pour la période 2004-2009, dans un document intitulé : *Pour une véritable participation à la vie en communauté* (MSSS, 2003a). Les grands constats sont les suivants :

- Depuis la Politique de santé et du bien-être de 1992, le ministère vise à constituer un continuum intégré de services afin de favoriser une véritable participation à la vie sociale. Mais le ministère admet que l'offre de services a été insuffisante depuis 1995, année où il

⁵³ En date de 2005, l'OPHQ subventionnait encore bon nombre de groupes de défense des droits et de promotion (par l'entremise du programme SOP ou soutien aux organismes de promotion), bien que d'autres groupes soient financés par le SACA (Secrétariat à l'action communautaire autonome). Voir le rapport annuel de gestion : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/rapp2004-2005.pdf>

avait déposé ses avant-dernières *Orientations* (MSSS, 2002b). En 2003, il réitère donc ses orientations : « Non pas qu'il faille tout construire [...]. C'est plutôt d'améliorer et de compléter ce qui se fait [...] et de s'appuyer sur des acquis majeurs en matière d'organisation et de prestations de services » (MSSS, 2003a : 67).

- En ce qui concerne la situation dans les régions, le ministère met en relief des problèmes globaux. Ce sont : 1) l'absence de coordination nationale ; 2) le manque de suivi d'implantation ; 3) les limites budgétaires donnant lieu à des disparités de mise en œuvre et des iniquités entre régions⁵⁴.

Avant d'aborder l'état de la situation montréalaise, rappelons quels sont les enjeux globaux pour le Québec. En premier lieu, considérant que le champ de la déficience physique est plus hétérogène que ceux de la santé mentale et de la déficience intellectuelle, le MSSS définit comme objectif crucial de clarifier et de définir les clientèles diverses en déficience physique, et surtout de les contraster des clientèles en « santé physique ». Le ministère cherche aussi à mieux départager et clarifier les rôles des divers établissements et partenaires du réseau de la santé dans les services en déficience physique : prévention, services de santé physique, services spécialisés de réadaptation, gestion des aides techniques, politique de soutien à domicile et soutien à l'intégration sociale. Le ministère met d'ailleurs de l'énergie pour se doter d'un bon outil de gestion et de données populationnelles (comme les systèmes « SIC-DP » et « SIC-DI »), élément essentiel pour une meilleure coordination et planification des services. Le manque de données fiables ne permet pas de bien identifier les écarts entre la demande et l'offre de services.

En second lieu, d'autres secteurs névralgiques (hors du réseau de la santé) émergent des orientations ministérielles pour les cinq prochaines années. En voici quatre en guise d'aperçu. Dans le secteur de l'emploi, on qualifie de « tragique » la situation du sous-emploi : 50 % des personnes se considérant aptes sont en chômage, et une table intersectorielle est en place au niveau national. Dans le secteur des ressources résidentielles, on met en exergue la création de milieux résidentiels non institutionnels répondant aux choix des personnes. Dans le secteur de la réadaptation, l'enjeu semble se jouer sur la capacité du réseau à bien distinguer la réadaptation fonctionnelle intensive, l'adaptation-réadaptation, et les besoins particuliers des personnes âgées. En corollaire, il y a la nécessité de renouveler les aides techniques et d'en faciliter l'accès. En

⁵⁴ Remarquons que ces constats sont similaires à ceux qui ont été faits en santé mentale par le vérificateur général (voir le Vérificateur général du Québec, 2003).

outre, si le réseau doit miser sur le tiers secteur pour les activités d'intégration sociale, il doit aussi l'appuyer. Finalement, dans le secteur du soutien à domicile, le ministère admet que le réseau public n'accorde pas assez de place aux besoins des familles et des proches aidants, ce qui ne concorde pas avec la nouvelle politique de soutien à domicile (entérinée en 2003). Dans ce secteur, il y a aussi des passerelles intersectorielles à établir avec les lois sur le travail, les congés sociaux, les entreprises, la fiscalité.

Pour avoir un point de vue sur la situation à Montréal en particulier, il faut se référer au bilan que le ministère a fait en 2002 (MSSS, 2002b), de même qu'au Rapport annuel 2002-2003 et au plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de Montréal-Centre (2003a, 2003b).

À Montréal, on constate des lacunes d'accessibilité même si tous les services en déficience physique existent. La documentation cite les :

- services à domicile en déficience physique restreinte ;
- services d'hébergement (pour les anglophones surtout) et de répit ;
- services en déficience visuelle et auditive pour les aînés ;
- services visant l'intégration sociale ;
- services de diagnostic en orthophonie-audiologie ;
- services aux non-résidents de Montréal.

Par ailleurs, le ministère reconnaît la forte implication du tiers secteur et de nombreuses initiatives intersectorielles. Mais elles sont peu ou pas formalisées et mériteraient d'être mieux financées et officialisées au niveau de la région (MSSS, 2002b).

Rappelons que selon l'EQLA de 1998, Montréal comptait 312 700 personnes avec incapacité (légère, modérée ou lourde), dont la moitié avait entre 15 et 64 ans. La moitié aurait des problèmes de motricité et le quart des problèmes d'audition, tandis qu'une personne sur six aurait des problèmes de vision⁵⁵ (OPHQ, 2003).

Quant aux établissements de réadaptation en déficience physique, ils avaient desservi près de 17 000 usagers dans l'année, dont environ 14 000 dans les programmes de réadaptation proprement dits, et à peine 130 usagers résidentiels (ce chiffre ne tient pas compte des admissions en centre hospitalier de réadaptation (CHR) et en unité de réadaptation fonctionnelle intensive

⁵⁵ Considérant qu'une personne peut avoir plus d'une incapacité, la distribution peut dépasser 100 %.

(URFI), où les clientèles sont majoritairement des patients en santé physique de courte durée ou des personnes âgées en perte d'autonomie) (RRSSS-MC, 2003a : 11-12).

La prévention et la promotion

Concernant la déficience physique spécifiquement, la prévention et la promotion ont fait partie de la mission des CLSC (MSSS, 2003a).

En outre, et plus généralement, la promotion de la santé et la prévention des traumatismes et des problèmes psychosociaux s'insèrent dans le programme national de santé publique du ministère. En ce qui a trait à la prévention des incapacités physiques, le programme 2003-2012 insiste notamment sur la prévention des accidents à domicile ou en CHSLD, des traumatismes reliés à la violence conjugale ou familiale et aux tentatives de suicide, de la santé pré- et post-natale, et des conséquences du tabagisme (MSSS, 2003c ; OPHQ/LAREPPS, 2003). Concernant les incapacités causées par les accidents, la plupart des efforts de prévention se font par les instances dans les secteurs où arrivent les accidents : sur la route (SAAQ), au travail (CSST), dans les sports (Secrétariat au loisir et au sport). Quant à la prévention de la santé environnementale, on vise à minimiser la pollution de manière globale et en collaboration avec les ministères de l'Environnement, des Transports et de l'Agriculture.

Le programme national de santé publique investit largement dans une collaboration avec les régies régionales et les acteurs communautaires locaux et régionaux. C'est aussi le cas des instances nationales comme la CSST, laquelle s'entend par contrat avec les régies régionales concernant les programmes de santé au travail qui doivent s'appliquer sur les territoires ou dans certaines catégories d'établissements. Quant aux programmes de vaccination (aux enfants et aux adultes) pouvant protéger contre les maladies graves ou les risques de déficience chez le nouveau-né, le programme national interpelle les CH et CLSC pour établir un réseau « Amis des bébés ». Qu'en est-il de la situation à Montréal plus concrètement ?

La direction de la santé publique à Montréal a fait maints constats sur les inégalités de santé dans la métropole et a déploré la situation dans les quartiers défavorisés. Par conséquent, le plan « La santé en actions » de la Régie régionale en fait sa toute première priorité, et la DSP a adopté des actions concrètes avec le plan « La prévention en actions » (RRSSS-MC, 2003b).

Plusieurs objectifs regroupés en six axes constituent les cibles d'action nouvelles, dont deux stratégies d'ensemble. La lecture du plan laisse entendre que le défi est majeur !

La question urbaine n'est pas la seule dans la mire des autorités régionales de prévention : il y a aussi la prévention des infections virales et des épidémies (alertes au SRAS et au virus du Nil, campagnes de sensibilisation aux mesures préventives relatives aux infections en milieu hospitalier), et la bonne santé des enfants par le soutien aux jeunes parents de moins de 20 ans (RRSSS-MC, 2003a : 25-26). Rappelons que le programme national de santé publique 2003-2012 reprend et renforce les acquis des programmes de type « Naître égaux - Grandir en santé » qui ont été développés à partir des régions de Montréal et d'Abitibi-Témiscamingue, et s'adressant surtout aux familles et aux femmes les plus démunies, dont les femmes handicapées enceintes.

Le CLSC du Centre-ville (ou CLSC des Faubourgs), qui, depuis de nombreuses années, est reconnu dans le domaine de la santé au travail, a reçu un mandat sous-régional dans ce champ, qu'il partage avec quatre autres CLSC de l'Île : Montréal-Nord, Lac-Saint-Louis, Côte-des-neiges, Pointe-aux-Trembles/Montréal-Est. Ce mandat englobe l'évaluation des risques et l'élaboration des programmes de santé dans les entreprises, de même que les suivis médicaux et l'application des programmes spéciaux de la direction régionale de la CSST et du programme « Pour une maternité sans danger ». Le CLSC des Faubourgs demeure cependant le seul (mandat régional) pour la santé au travail dans le secteur de la construction, un des secteurs les plus à risque pour les traumatismes et les accidents du travail (CLSC des Faubourgs, 2003).

Le diagnostic et le traitement

En principe, ce sont les CH (généraux ou de réadaptation) qui font l'évaluation, le diagnostic et le traitement (précoce) de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI). À Montréal cependant, la surspécialisation des établissements a pour conséquence d'assigner des types de clientèle précis à l'un ou l'autre des établissements. Cet éclatement est aussi dû à l'histoire du développement des services depuis plusieurs décennies. Par exemple, plusieurs CHSLD ont offert le traitement de RFI pour les victimes d'accident vasculaire (MSSS, 2003a : 91). Quant aux CLSC, ils avaient la mission du dépistage en déficience physique (MSSS, 2003a).

Outre les centres hospitaliers généraux, tels que le CH Sacré-Cœur, où sont dirigés de nombreux patients ayant subi des traumatismes cranio-cérébraux, on a dénombré à Montréal six

établissements hospitaliers spécialisés en réadaptation ainsi que cinq URFI où l'on pratique le diagnostic et le traitement des personnes ayant une incapacité physique. Mais un seul de ces établissements, l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM), a pour mission exclusive la réadaptation en déficience physique. Les autres se partagent les mandats en déficience physique et en santé physique – et surtout en santé physique dans les CHR, ou pour une clientèle âgée dans les CHSLD, comme le notait l'Agence régionale (2004b). Ils sont identifiés au tableau 3.3.

Tableau 3.3
Les établissements de traitement et de diagnostic
spécialisés en réadaptation physique à Montréal

Centres hospitaliers de réadaptation (CHR)	Unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI)
Hôpital Catherine-Booth Hôpital de réadaptation Lindsay Hôpital Marie-Clarac (privé conventionné) Centre hospitalier Richardson Hôpital Villa-Maria (privé conventionné) Institut de réadaptation de Montréal (IRM)	Institut universitaire de gériatrie de Montréal Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci Centre hospitalier Jacques-Viger CHSLD Lucille-Teasdale CHSLD Champlain–Manoir-de-Verdun

Mentionnons à nouveau que la Régie régionale a souligné des lacunes dans l'accès aux services de diagnostic en orthophonie-audiologie, ainsi que dans les traitements spécialisés aux non-résidents (RRSSS-MC, 2003a ; 2003b).

Une sous-catégorie de services ultraspécialisés s'adressant aux personnes ayant subi des traumatismes crânio-cérébraux doit être mise en exergue, car elle a deux traits particuliers : un nombre croissant de patients et un mode de financement particulier. Pour ce qui est de ce dernier, on notera que le système d'indemnisation de la SAAQ constitue un facteur déterminant sur l'offre de services. En effet, les établissements peuvent facturer à la SAAQ les coûts des traitements aux victimes d'accidents de la route, lesquelles forment une fraction importante des traumatisés crânio-cérébraux ; ce n'est pas le cas pour les autres patients. Ce mode de financement influencerait donc sur la prestation de services des établissements publics (Entrevue n° 39)

Finalement, aucun plan régional d'organisation de services (PROS) n'existe en déficience physique. Il y a plusieurs « corridors de services » entre CH et établissements de réadaptation, mais il restait encore à faire beaucoup de clarification dans la complémentarité des rôles et des mandats (MSSS, 2002b ; Regroupement des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal (RERDPM), 2004 ; Entrevue n° 38).

L'adaptation et la réadaptation

La réadaptation est axée sur une série de traitements physiques, d'interventions psychosociales, de rencontres avec une équipe interdisciplinaire d'intervenants. Elle peut s'accompagner d'activités ou de services d'adaptation reliés à la vie à domicile, professionnelle ou scolaire, de même qu'à la conduite automobile ou l'utilisation d'aides technologiques. Ces activités spécialisées de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale relèvent de la mission des centres de réadaptation en déficience physique (MSSS, 2003a).

Rappelons cependant que la Régie régionale a souligné des manques importants au niveau des services d'intégration sociale à Montréal (2003a ; 2003b). En outre, le continuum de services pour les jeunes admis en déficience motrice psychiatrique a longtemps été semé d'obstacles pour les familles dont les enfants entrent dans l'âge adulte, et les listes d'attente en langage-parole ont été alarmantes pour les enfants et les adolescents (RRSSS-MC, 1999 ; MSSS, 2002b).

Huit établissements font partie du Regroupement des établissements de réadaptation en déficience physique de Montréal (RERDPM, 2004)⁵⁶, soit l'Institut de réadaptation de Montréal (CHR) et sept centres de réadaptation : Lucie-Bruneau, Constance-Lethbridge, Marie-Enfant, Mackay, Raymond-Dewar, Association des aveugles de Montréal et, enfin, Nazareth et Louis-Braille (ce dernier étant situé à Longueuil). Rappelons qu'en raison du nombre élevé d'établissements dans la région, on a vu se créer au fil des ans divers corridors de services entre CH (généraux ou de réadaptation), CHSLD (dotés d'URFI) et CR (voir le tableau 3.4). Mais l'existence de ces corridors ne contredit pas le constat d'une certaine confusion entre les rôles assignés aux missions en santé physique et en déficience physique, de même qu'entre dispensateurs de soins de santé, de RFI et de réadaptation fonctionnelle et sociale (RERDPM, 2003). À ce titre, le Regroupement des établissements signale à la Régie régionale que pas moins de 18 établissements offrent des services de réadaptation, sans compter les 29 CLSC où se donnent des services courants de physiothérapie et d'ergothérapie. Considérant la présence de nombreux acteurs publics, mais aussi privés et du tiers secteur, le souhait du MSSS pour la région de Montréal est de clarifier et de définir les clientèles diverses en déficience physique, et surtout

⁵⁶ Ces données sont les mêmes en 2006 bien que l'Agence régionale ne dénombre que cinq centres pour les huit établissements cités (en raison des regroupements), tandis que le CHU Sainte-Justine et le CR Marie-Enfant sont cités séparément. Voir le site de l'Agence <http://www.santemontreal.qc.ca/fr/portrait/autre.html#centre_readap>

de les différencier des clientèles en « santé physique ». Ce défi s'est dressé comme étant essentiel dans la région (MSSS, 2002b).

Bref, le nombre d'acteurs du réseau montréalais est impressionnant, et ce, même dans le contexte des réseaux locaux suite aux regroupements d'établissements, puisque les installations ont conservé en grande partie leur vocation. En 2004, on avait dénombré à Montréal, dans le seul secteur de la réadaptation, 17 établissements se partageant la mission, soit six centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) en plus de l'institut Nazareth et Louis-Braille de Longueuil qui desservait la clientèle francophone de l'île de Montréal, six CHR et 5 CHSLD ayant une URFI (MSSS, 2002b : 100 ; RRSSS-MC, 2003b : 98). Le tableau 3.4 identifie ces établissements en date de 2003.

Tableau 3.4
Les établissements de réadaptation physique à Montréal, par type de clientèle

Type de déficience	Type d'établissement	Nom des établissements
Motrice	6 CHR (adultes)	Hôpital Catherine-Booth Hôpital de réadaptation Lindsay Hôpital Marie-Clarac Centre hospitalier Richardson Hôpital Villa-Maria Institut de réadaptation de Montréal
	5 URFI (adultes)	Institut universitaire de gériatrie de Montréal Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci Centre hospitalier Jacques-Viger CHSLD Lucille-Teasdale CHSLD Champlain-Manoir de Verdun
	2 CR (adultes)	CR Constance-Lethbridge CR Lucie-Bruneau
	2 CR (enfants)	CR Marie-Enfant Centre Mackay
Auditive	2 établissements (enfants/adultes)	Institut Raymond-Dewar (pour francophones) Centre Mackay (pour anglophones)
Visuelle	2 établissements (enfants/adultes)	<i>Montreal Association for the Blind</i> (anglophones) Institut Nazareth et Louis-Braille (francophones)
Langage-parole	3 établissements (enfants)	CR Marie-Enfant Centre Mackay Institut Raymond-Dewar

Source : Données de la RRSSS-MC (2003a), compilée par le LAREPPS.

Du côté des aides techniques, telles que les aides à la vie quotidienne, on a dénombré 50 organisations dispensatrices, incluant les CLSC et les cliniques privées (RRSSS-MC, 2003a : 56 ;

Entrevue n° 35). Il n'est donc pas étonnant qu'une des actions prioritaires de la Régie (ou Agence) ait consisté à clarifier les rôles et à consolider les nouveaux corridors de services.

Le MSSS a en outre constaté à Montréal des lacunes d'accessibilité, même si tous les services en déficience physique existent au sein du réseau d'établissements. En réadaptation, on pointe du doigt les services en déficience visuelle et auditive pour les aînés, et les services visant l'intégration sociale. On reconnaît en revanche l'importance du tiers secteur et la nécessité de développer des initiatives intersectorielles, celles-ci demeurant encore peu ou pas financées ainsi que non officialisées au niveau de la région (MSSS, 2002b).

Les changements encourus depuis l'hiver 2004 ont modifié l'organisation administrative des services en déficience physique à Montréal, par la création de quatre réseaux-clientèles de services en réadaptation pour les catégories suivantes de population :

- adultes ayant une incapacité motrice ;
- enfants ayant une incapacité motrice ;
- personnes ayant une déficience sensorielle ;
- personnes ayant une incapacité de parole-langage. (Entrevues n° 38 et n° 39)

Mais le volume des ressources et le nombre d'établissements n'ont pas vraiment été touchés (ADRLSSSSM, 2004a ; 2004b ; RERDPM, 2004). En outre, la loi 25, qui a initié la création des réseaux locaux, n'a pas affecté la configuration des établissements de réadaptation dont la mission régionale ou sous-régionale est demeurée.

Les services ultraspécialisés et les missions suprarégionales

La présence d'établissements ayant des missions de services ultraspécialisés (comme la neurotraumatologie) ou de recherche, constitue une force d'attraction pour les personnes vivant avec des déficiences sévères. En réadaptation, on estime à 25 % la clientèle non résidente accueillie à Montréal (MSSS, 2002b : 100 ; RERDPM, 2004), un taux évidemment très variable d'un établissement à l'autre et selon le type de déficience (Centres hospitaliers de réadaptation, 2003 ; Entrevue n° 39). Au total, autour de 24 000 personnes sont desservies par ces services très spécialisés, laissant tout de même environ 2 300 personnes en attente d'un premier service – donnée datant de décembre 2003 (RERPDM, 2004).

Nous reproduisons au tableau 3.5 les informations relatives à la dispensation de services ultraspécialisés par des établissements situés à Montréal.

Tableau 3.5
Services ultraspécialisés des établissements de réadaptation physique

CR Lucie-Bruneau, Ins. de réadaptation (IRM), CH Sacré-Coeur	Services aux blessés médullaires Services aux personnes tétraplégiques avec dépendance respiratoire
CR Constance-Lethbrige	Services aux adultes avec traumatisme crânio-cérébral (TCC) et troubles de comportement Services aux personnes avec affections rhumatologiques sévères Adaptation complexe de véhicules Évaluation des capacités de travail des profils cliniques complexes
Institut Raymond-Dewar (et CR Mackay*)	Services aux personnes avec implant cochléaire* Services aux personnes sourdes-aveugles Services aux personnes sourdes utilisant des aides techniques ou la langue des signes du Québec (LSQ)
Manoir Cartierville (CHSLD)	Services d'admission des personnes avec déficience auditive Services aux personnes sourdes-aveugles

Source : RRSSS-MC, 2003a : 8.

La déficience motrice

On peut identifier trois établissements importants en matière de réadaptation motrice aux adultes. Ce sont l'Institut de réadaptation de Montréal (IRM), le centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) et le centre de réadaptation Constance-Lethbridge (CRCL). Le CRLB s'adresse à une clientèle francophone et le CRCL aux clientèles anglophone et francophone.

L'IRM est un centre hospitalier de soins de courte durée spécialisé en réadaptation physique. On y fournit en outre des aides technologiques (le programme des aides technologiques inclut l'attribution, la réparation et l'évaluation des technologies), y compris l'évaluation du domicile en vue de donner des recommandations pour l'adaptation du milieu de vie. L'IRM a aussi des activités importantes de recherche et d'enseignement. C'est au moyen de quatre programmations sur-spécialisées, ou clientèles-cibles, que se déploient les activités de l'IRM :

- les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral ou ayant une déficience motrice cérébrale ;
- les personnes ayant des troubles locomoteurs reliés à une amputation ou à une blessure grave ;

- les personnes ayant subi une lésion de la moëlle épinière (l'IRM est désigné comme centre d'expertise pour blessés médullaires pour l'Ouest du Québec, et pour les tétraplégiques ventilo-assistés du Québec) ;
- les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC) (l'IRM est l'établissement mandaté pour offrir ces services dans l'ensemble de la région de Montréal).

L'IRM se veut un chef de file en réadaptation. Au cours des dernières années, il n'a pas ménagé ses efforts pour susciter une culture de la recherche et se faire reconnaître une affiliation universitaire (IRM, 2001). Il a aussi cherché à faire sa marque dans son offre spécifique de soins et de services, et en insistant sur une évaluation de ses résultats sur les populations desservies, car : « La gestion des résultats et la mesure des écarts n'en sont encore qu'au niveau des balbutiements. Il ne suffit pas de proclamer que la réadaptation est nécessaire, qu'elle procure tel ou tel avantage : encore faut-il le prouver » (IRM, 2002 : 3). L'IRM se positionne ainsi ouvertement dans un réseau aux ressources limitées qui exige une reddition de comptes aux organismes payeurs (pensons par exemple à la SAAQ pour les services aux traumatisés crânio-cérébraux) et cherche à maintenir une attitude compétitive pour préserver sa place de chef de file.

Le CRLB est partenaire de l'IRM en ce qui concerne la réadaptation des blessés médullaires et des personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral. Il fut fondé dans les années 1930 à l'hôpital Sainte-Justine et institué « centre de réadaptation autonome » en 1969. Au cours des années, il a développé divers partenariats. En ce qui a trait aux services de réadaptation fonctionnelle, il a des ententes avec la SAAQ, la CSST et la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Il est aussi membre du Réseau de réadaptation au travail du Québec. Il offre des formations et des stages aux étudiants de l'UQÀM et de l'Université de Montréal, et il fait partie du Centre de recherche interdisciplinaire pour la réadaptation (CRIR). Finalement, le CRLB a aussi signé des ententes concernant le soutien à domicile avec 18 CLSC montréalais (CRLB, 2003).

Le CRLB dessert plus de 2 000 usagers adultes, dont les deux tiers sont résidents de Montréal et l'autre tiers provient de la couronne métropolitaine. En tout, cinq programmes-clientèles sont offerts au CRLB : outre celui qui s'adresse aux personnes ayant subi un TCC, le centre offre des programmes liés aux encéphalopathies, aux pathologies du système locomoteur, aux pathologies évolutives et aux lésions musculo-squelettiques (CRLB, 2003). D'autres

programmes multi-clientèles y sont dispensés : en plus des cliniques spécialisées pour blessés médullaires, pour l'évaluation de la conduite automobile ou pour les aides techniques, le centre offre des programmes de réadaptation au travail, de ressources résidentielles et de soutien résidentiel (c'est-à-dire un supplément au loyer), et de répit-dépannage (*ibid.*). Le CRLB compte d'ailleurs une dizaine de points de services offrant de l'hébergement et il reste le seul centre de réadaptation physique à offrir de tels services sur l'île de Montréal.

Le CRCL, fondé dans les années 1950, offre les services habituels de réadaptation (évaluation, traitement et suivi) à une clientèle adulte, francophone ou anglophone. Elle le fait grâce à ses principaux programmes : neurologie, orthopédie, rhumatologie. Il donne aussi tous les services d'aide technique (évaluation, fabrication, réparation). De plus, certains programmes continuent d'être dispensés en raison du volume de la demande ou des plateaux techniques requis. Il s'agit du programme d'intégration sociale et professionnelle pour les adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC) (en lien avec l'IRM), du programme de la conduite automobile et adaptation de véhicule, du programme d'évaluation et d'orientation au travail (on offre aussi un atelier de travail), du programme de relance à la vie sociale, du programme d'accès aux technologies, et finalement de certains sous-programmes comme la fibromyalgie (CRCL, 2004). Le centre offre aussi du transport adapté vers son siège social.

Le CR Marie-Enfant (CRME), intégré à l'hôpital Sainte-Justine, ainsi que le CR Mackay (CRM), associé à l'hôpital de Montréal pour enfants, sont deux centres de réadaptation desservant prioritairement l'enfance et l'adolescence. Tous deux se donnent un mandat suprarégional. On y offre des services dans les deux langues officielles, mais chacun a un mandat plus spécifique en français ou en anglais. Ils ont des missions tant en ce qui concerne la déficience motrice que la déficience sensorielle ou de parole-langage.

Tout comme les autres centres de réadaptation, le CRME offre des programmes-clientèles en fonction des types de diagnostic ou de problème (amputation, maladies neuromusculaires, déficits moteurs-cérébraux, neurotraumatologie, développement moteur, parole-langage) ainsi que des programmes-multiclientèles, tels que la réadaptation en milieu scolaire, la réadaptation fonctionnelle intensive, les ressources résidentielles. Depuis 2001, le centre gère des places en famille d'accueil et en ressources intermédiaires francophones, en complément de services à des centres régionaux extérieurs à Montréal (CRME, 2004).

Institution plus que centenaire, le CRM s'est constitué officiellement en 1960 suite à la fusion de deux écoles protestantes pour sourds et infirmes (CRM, 2005). Aujourd'hui, en ce qui a trait à la déficience motrice, le centre s'adresse surtout aux enfants⁵⁷. Ses cinq programmes qui s'adressent aux 0-17 ans et ses divers services sont sensiblement les mêmes qu'au CRME : programme des troubles de la communication, des déficits moteurs (tels que les maladies neuromusculaires, la spina-bifida, les traumatismes crânio-cérébraux (TCC), les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les lésions musculosquelettiques), des troubles du développement moteur, de la réadaptation en milieu scolaire spécialisé, et programme pour sourds et malentendants. Le centre ne gère cependant aucune ressource résidentielle et a fermé son dernier lit en 1997 (CRM, 2005).

L'hôpital Shriners, établissement privé reconnu par le MSSS, offre aussi des services de réadaptation et se spécialise dans la clientèle pédiatrique ayant une déficience motrice.

La déficience visuelle

Historiquement, les services aux anglophones et aux francophones se sont partagés entre le *Montreal Association for the Blind* (MAB), en français Association montréalaise pour les aveugles, situé dans l'Ouest de la ville, et l'institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), ayant pignon sur rue à Longueuil. Des services aux allophones du Québec y sont aussi offerts, de même que les services sur-spécialisés pour les clientèles résidant à l'extérieur de la métropole. Tous les groupes d'âge y sont admis.

L'institut Nazareth pour aveugles est une institution centenaire (fondée en 1861) et s'est fusionné avec l'école Louis-Braille (fondée en 1953) en 1974. L'INLB dispense les programmes suivants : développement de la petite enfance et intégration scolaire, intégration communautaire et soutien à domicile, intégration socioprofessionnelle, bibliothèque et adaptation de l'information en médias substituts (INLB, 2004). Au sein de ces programmes se retrouvent les services de réadaptation, tels que : orientation et mobilité, aide à la vie quotidienne et autonomie fonctionnelle, ergothérapie et physiothérapie, psychologie, communication, ainsi que les services particuliers de basse vision. L'INLB opère aussi le programme d'attribution des aides mécaniques, électroniques et optiques de la RAMQ, en plus de faire l'évaluation de nouvelles

⁵⁷ Il donne aussi des services d'aide aux adultes présentant une déficience auditive.

technologies. En tout, plus de 4 000 usagers sont desservis par l'INLB, dont la moitié demeure hors Montréal ; mais surtout, on dénombrait 1 000 nouveaux inscrits pour la seule année 2002-2003, ce qui indique une forte hausse de la demande (INLB, 2004).

Le *Montreal Association for the Blind* (MAB), fondé en 1908, est le premier centre anglophone de son genre au Canada. C'est un centre de réadaptation privé sans but lucratif qui, au sens de la Loi, offre des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, de même que des services d'accompagnement et d'aide à l'entourage des personnes aveugles ou ayant une déficience visuelle (MAB, 2004). Il dessert surtout, mais non exclusivement, la population anglophone de Montréal, de Laval et de la Montérégie, et le cas échéant, d'autres régions ou d'autres groupes culturels, à la demande des instances locales. Il décline ses services en fonction de trois groupes d'âge : les enfants, les adultes et les personnes âgées. On y fait de l'évaluation, de la réadaptation (mobilité, communication, loisirs, activités de la vie quotidienne) ou de la référence. En tout, le MAB dessert 2 500 personnes. Enfin, le MAB a aussi un centre de jour pour personnes âgées avec déficience visuelle, et exploite un CHSLD, la Résidence Gilman.

Rappelons que la Régie régionale avait constaté à Montréal des lacunes dans les services en déficience visuelle et auditive pour les aînés (RRSSS-MC, 2003a), mais que nous n'avons pas recueilli de données à jour sur le sujet.

La déficience auditive ou de langage-parole

En déficience auditive, l'institut Raymond-Dewar (IRD) (pour francophones) et le centre Mackay (pour anglophones) se partagent la mission de réadaptation auprès des clientèles adultes et enfants.

L'IRD est l'héritier des plus vieilles institutions sociales du Québec, soit l'Institution des sourds de Montréal et l'Institution des sourdes-muettes créées dans les années 1850. Il se présente comme centre métropolitain de réadaptation spécialisé en surdité et en communication. Il est aussi à l'origine, dans les années 1990, de la programmation spéciale en réadaptation pour les dysphasiques. Établissement à vocation suprarégionale, l'IRD dessert environ 3 000 Montréalais, mais aussi presque 2 000 non-résidents. Il collabore avec des centres régionaux pour donner à la population de l'Ouest du Québec des services ultraspecialisés dans les domaines du bilinguisme (français-langue de signes du Québec), de la surdicécité, de l'implant cochléaire et d'autres aides

techniques. Il offre des aides techniques à 1 500 personnes. Toutefois, l'institut admet que l'attente de services est relativement plus longue pour les clientèles adultes et âgées que pour les plus jeunes (IRD, 2003). L'IRD est aussi reconnu comme centre de formation en enseignement spécialisé auprès des futurs professionnels de la réadaptation. Enfin, il faut noter les liens étroits de l'IRD avec le Manoir Cartierville (ancien CHSLD) situé dans le Nord de l'Île.

Grâce à de nombreuses ententes de services, l'IRD arrime ses activités avec le réseau public de réadaptation en déficience physique et intellectuelle, des centres d'hébergement et CLSC, des commissions scolaires et centres de la petite enfance, des groupes communautaires et de défense des droits. Pour l'ensemble des missions et services en déficience du langage et de la parole, ce sont 42 établissements qui sont impliqués (MSSS, 2002b : 100).

On peut supposer que l'importance accordée à l'acquisition d'habiletés spéciales pour le langage et la parole chez les jeunes explique l'intervention d'un autre établissement qui dessert la clientèle sourde ou dysphasique. C'est le cas du CR Marie Enfant (CRME) qui se spécialise auprès de la clientèle de cet âge.

Les services éducatifs

Les services des centres de la petite enfance (CPE)

Nous n'avons pas recueilli de données sur les services spéciaux aux enfants handicapés.

L'enseignement primaire et secondaire

Les personnes handicapées, tous types de handicaps confondus, représentent près de 2 % des élèves de niveau primaire et de niveau secondaire à Montréal. Par rapport à la moyenne provinciale, deux fois plus d'élèves handicapés de niveau primaire fréquentent une école spéciale à Montréal (34 % *versus* 17,8 % en 2002). On retrouve le même phénomène au niveau secondaire, bien qu'en proportion moins importante, soit 50 % des élèves par rapport à 30 % pour l'ensemble du Québec (voir l'EQLA, chapitre 2, dans ISQ, 2001). Le taux d'intégration en classe régulière varie toutefois beaucoup d'une commission scolaire (CS) à l'autre, et ce, depuis plusieurs années (MEQ, 2003). À la CS Lester B. Pearson, il dépasse 80 %, tandis qu'à la CS DM

et à la CS de la Pointe-de-l'Île, il plafonne à 20 %. La CS Marguerite-Bourgeoys et *English-Montreal* ont des taux assez comparables.

À la CSDM, un collectif composé de syndicats, d'associations et de l'OPHQ déplorait que sur les 14 000 élèves en besoin de services (EHDAA), près de 4 000 seraient privés de tous services (*Le Devoir*, édition du 6 décembre 2002). Selon ce collectif, des changements de mentalité et une meilleure concertation entre tous les partenaires impliqués serait un préalable hautement nécessaire à la recherche de solutions. Depuis, les débats concernant l'intégration scolaire font souvent les manchettes⁵⁸.

Les services aux immigrants

Montréal pose un problème particulier aux familles immigrantes. Il faut ici souligner le travail considérable d'arrimage que réalise l'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH) dans le soutien aux parents d'enfants handicapés. La production de publications et l'organisation de soirées d'information s'avèrent essentielles pour combler l'écart entre les familles et les établissements scolaires, surtout spécialisés. De plus, l'AMEIPH contribue à associer les commissions scolaires et les CLSC dans ce travail d'accueil et de référence (AMEIPH, 2003).

L'enseignement supérieur

Les établissements d'enseignement supérieur, nombreux à Montréal, commencent à s'ouvrir aux étudiants handicapés. La population dont on parle ici est celle qui est aux prises avec des incapacités motrices ou sensorielles, ou des problèmes de santé mentale. L'adaptation des édifices et des équipements s'améliore lentement mais sûrement, et les universités et collèges se dotent d'unités de services d'intégration pour ces personnes. Cependant, les pratiques administratives et d'enseignement sont encore assez rébarbatives aux mesures d'accommodement. Certes, l'aide financière aux études s'assouplit : l'octroi de statut équivalent temps plein pour avoir droit aux prêts et bourses en est un exemple, ou encore la flexibilité des mesures de la Sécurité du revenu (Béguet et Fortier, 2003). Les mesures d'accommodement,

⁵⁸ Les oppositions sont plus farouches et plus médiatisés en ce qui concerne l'intégration en classe ordinaire pour les enfants ayant une déficience intellectuelle.

telles qu'accorder des délais supplémentaires ou des reprises, sont plus fréquentes qu'avant mais encore peu « institutionnalisées » dans le monde collégial et universitaire. En santé mentale, le secteur anglophone, et l'université McGill en particulier, aurait pris de l'avance sur les établissements francophones. Reste que l'équité constitue encore un défi à relever (*ibid.*).

Le travail et les activités productives

À Montréal, les personnes ayant des incapacités ont accès, selon leur territoire de résidence, à l'un des nombreux centres locaux d'emploi (CLE) du réseau Emploi-Québec. Les CLE offrent en effet toute une panoplie de services d'aide et de soutien à l'intégration socioprofessionnelle pour toute personne qui demande de tels services⁵⁹.

À l'instar de ce que l'on retrouve ailleurs au Québec, la Direction régionale montréalaise d'Emploi-Québec a aussi des ententes avec des services spécialisés de main-d'œuvre (SSMO), où les personnes ayant des incapacités peuvent également avoir accès à des services d'intégration au travail. À Montréal, deux d'entre eux, soit L'Étape/La Bourgade et AIM-Croit, se spécialisent auprès des personnes ayant une déficience physique.

Le SSMO L'Étape/La Bourgade s'adresse aux personnes handicapées physiques et sensorielles. Organisme sans but lucratif créé en 1977, L'Étape s'est arrimé en 1983 avec La Bourgade, qui était alors le seul service socioprofessionnel pour personnes sourdes. Le SSMO dessert toute l'île de Montréal avec quatre points de services et offre l'évaluation, la recherche d'emploi et l'aide à l'intégration. Il est au service de la population francophone, anglophone et utilisant le langage gestuel (autant la langue des signes du Québec (LSQ) que l'*American Sign Language* [ASL]) (L'Étape/La Bourgade, 2004). AIM-Croit (Centre de réadaptation, d'orientation et d'intégration au travail) est une organisation sans but lucratif qui existe depuis 1989⁶⁰. Son programme de développement de l'emploi est parrainé par l'Association internationale des machinistes, ce qui lui donne une facture particulière – tant en termes de financement que de clientèles à desservir (*Le Devoir*, édition du 2 août 2005). À l'intérieur de ce cadre particulier, AIM-Croit vise toutes les personnes handicapées, à l'exception de celles

⁵⁹ Voir le site Internet : <http://emploi Quebec.net/francais/individus/services/montreal.htm>

⁶⁰ Il ne s'agit pas d'un centre de réadaptation au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.

présentant un problème de santé mentale. En outre, la clientèle immigrante en constitue une très forte proportion.

Montréal compte huit centres de travail adapté (CTA) – maintenant connus sous le vocable d’entreprises adaptées – qui s’adressent à toutes les clientèles handicapées, ce qui représente environ 500 emplois subventionnés pour cette clientèle (voir le rapport annuel de gestion 2004-2205 de l’OPHQ <<http://www.ophq.gouv.qc.ca/documents/rapp2004-2005.pdf>>) En proportion relative, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale fréquentent davantage les CTA que les personnes ayant une déficience physique, bien que ces dernières occupent autour de 40 % des postes à l’échelle du Québec (SOGÉMAP 2004). Malgré les éléments positifs que leur reconnaissent l’OPHQ et bon nombre d’usagers (*ibid.*), les pratiques en CTA ne font pas l’unanimité, entre autres, en raison des emplois offerts (emplois manuels peu diversifiés) et du fait que peu de personnes en font un tremplin vers de meilleurs emplois (Caillouette et Molina, dans Vaillancourt *et al.*, 2002).

Enfin, les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) sont réputés offrir des services d’accompagnement et de soutien à l’intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience physique (voir la section Adaptation-Réadaptation).

Par ailleurs, les personnes couvertes par les régimes de la SAAQ ou de la CSST ont aussi accès à des services de réadaptation socio-professionnelle, notamment l’adaptation des postes de travail, et à des mesures financières particulières ayant un lien avec l’emploi.

L’apport du tiers secteur dans l’intégration au travail des personnes ayant des incapacités motrices ou sensorielles apparaît relativement moins important que dans les champs de la déficience intellectuelle ou de la santé mentale. Outre l’apport des SSMO, on identifie quelques organismes communautaires qui interviennent dans ce domaine, tels que Main forte Montréal inc., Mode d’emploi, et la Société québécoise pour personnes aveugles (SQPA) – ces deux derniers étant aussi identifiés comme SSMO par l’OPHQ, de même que Handidactis, qui dessert toutes les clientèles handicapées (LAREPPS, 2004).

Les services et le maintien à domicile

Les généralités sur la Politique de services à domicile

Le MSSS propose depuis 1996 un cadre de référence national pour les services à domicile et cela a été réitéré dans sa *Politique de 2003*. En principe, le maintien à domicile (MAD) (aussi appelé services de soutien à domicile) était, jusqu'au moment de la création des CSSS en 2004, sous la responsabilité des CLSC en partenariat avec d'autres ressources du milieu. Toutefois, l'autonomie a toujours été grande aux niveaux régional et local, avec comme conséquence que les services varient d'une localité à l'autre. D'un CLSC à l'autre, le maintien à domicile pouvait se décliner différemment pour diverses clientèles, avec des programmes courants ou intensifs : personnes âgées et autres personnes ou familles en difficulté (services à domicile ou SAD) ; malades chroniques, convalescents ou en soins palliatifs (services intensifs de maintien à domicile ou SIMAD) ; personnes handicapées (programme de services intensifs long terme à domicile pour personnes handicapées ou POSILTPH).

Le MAD concerne tous les services qui permettront aux personnes de demeurer dans leur milieu naturel : le *nursing* et les autres soins courants de santé, l'hygiène, les aides à la vie quotidienne et domestique (AVQ-AVD), l'aide pour l'alimentation, le support postural ou l'hygiène personnelle, l'aide domestique, le soutien civique (comme l'accompagnement), etc.

Le CLSC donne une partie de la gamme des services à domicile. Mais il est surtout la porte d'entrée (évaluation des besoins et référence⁶¹) pour d'autres types de services permettant de garder les personnes à domicile ou, à défaut, de les référer à des établissements d'hébergement. De façon générale, les CLSC sont en lien avec les organismes communautaires (par exemple, les popotes roulantes) et le secteur privé, pour offrir la gamme complète de services à domicile. Les services du CLSC sont gratuits ou, si le CLSC ne peut les offrir, il subventionne l'achat de services selon les mécanismes de l'allocation directe. Il s'agit d'un montant forfaitaire dont peut disposer la personne handicapée pour défrayer les coûts de services privés, selon son choix. Les services à domicile sont disponibles pour les personnes handicapées, et principalement celles ayant une déficience physique, bien qu'ils soient relativement plus utilisés par les personnes âgées en perte d'autonomie.

⁶¹ Le CLSC s'occupe aussi de l'évaluation pour l'adaptation du domicile, ou pour le transport-hébergement vers des établissements de santé (Voir OPHQ-LAREPPS, 2003).

La situation du MAD à Montréal

À Montréal, la Régie régionale avait constaté des lacunes dans les services à domicile en déficience physique restreinte, de même qu'au niveau des services de répit (RRSSS-MC, 2003a). Plus généralement, il semble y avoir un consensus quant au manque généralisé de ressources en maintien à domicile, bien que des mesures financières récentes aient amélioré la situation (OPHQ, 2005).

De surcroît, les personnes handicapées, par l'entremise de leur Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), critiquent ouvertement l'inertie du gouvernement en la matière et, surtout, la tendance, prise il y a quelques années, de « subventionner » les coûts plutôt que de les inclure d'emblée dans le panier des services gratuits, affectant ainsi la qualité et la quantité des services (ROPMM, 2003 ; Ex æquo, 2004)⁶². À Montréal, les groupes de défense des droits regroupés au sein du ROPMM de même qu'Ex æquo, un organisme très connu au Québec et basé à Montréal, en font leur cheval de bataille. Ces groupes semblent aussi en faveur de plus de services publics et moins favorables au tiers secteur (Coalition montréalaise pour le financement de services à domicile publics et gratuits, 2003 ; Entrevues n° 30 et n° 36). On ne s'étonne pas que l'OPHQ reçoive régulièrement des plaintes à ce sujet (OPHQ 2002). Ex æquo a même initié un projet original de ressource alternative en soutien à domicile. Il s'agit de mettre en commun les heures de services d'une dizaine de personnes en les localisant dans une même bâtisse de logements sociaux (Ex æquo, 2004 : 12).

Le ROPMM demande aussi que soit haussé le taux horaire de l'allocation directe, qui ne suffit plus à acquérir les services adéquats ni à garantir un minimum de stabilité du personnel embauché. En outre, les organismes de défense des droits critiquent le manque de pratique claire et uniforme entre les 29 CLSC de l'Île, et s'opposent aux décisions des établissements et de la Régie qu'ils jugent arbitraires⁶³. Or, la Régie régionale avait déjà souligné le flou existant entre les responsabilités relevant des CLSC et des autres établissements en ce qui a trait aux soins à domicile, dont les CHR offrant des services externes ambulatoires et les CR offrant des services

⁶² Le ROPMM s'implique aussi dans la Coalition montréalaise pour le financement des services à domicile publics et gratuits, composée de syndicats et d'associations tels que la Fédération de la santé et des services sociaux (FSSS) et l'Association québécoise de défense des droits des personnes retraitées et préretraitées (AQDR).

⁶³ Notes personnelles des auteurs recueillies en avril 2004 à la Régie régionale.

d'aide à domicile dans le cadre de leurs programmes d'intégration sociale ou de relance de la vie sociale (Entrevue n° 38, 2004).

Pour l'aide domestique plus spécifiquement, on retrouve beaucoup d'agences privées à Montréal, contrairement aux autres régions où les entreprises d'économie sociale ainsi que le gré à gré sont plus répandus (*ibid.*). Non seulement cela complexifie l'application des programmes, mais cela illustre dans une certaine mesure la remise en question de la gratuité de certains services (Association des CLSC et des CHSLD du Québec (ACCQ), 2001).

Selon une étude du Regroupement des CLSC de la région de Montréal, les CLSC rendaient annuellement des services à domicile à 75 000 personnes⁶⁴. Les personnes âgées représentaient 60 % des utilisateurs et les personnes handicapées, moins de 20 %. Par contre, ces dernières semblaient mieux desservies en nombre d'heures pour l'aide à domicile. Toujours selon cette étude, sur l'ensemble des services d'aide à domicile requis, 20 % étaient fournis par le CLSC, alors que les proches ou les autres organisations du milieu (agences privées, centres de jour des CR, popotes roulantes ou entreprises d'économie sociale) fournissaient la balance des services. Cependant, les organisations du milieu desservaient plutôt les personnes âgées alors que les personnes handicapées recouraient plus aux agences privées et au « Chèque emploi-service ». Selon l'ACCQ, les CLSC des régions de Montréal, Laval et Québec ont eu davantage recours aux agences privées qu'aux entreprises d'économie sociale pour la prestation des services d'aide et d'assistance (ACCQ, 2001).

Selon la Régie régionale, en 1999-2000, près de 1 000 personnes handicapées (tous handicaps confondus) avaient reçu des services du POSILTH de l'ensemble des CLSC de l'Île, ce qui était une hausse de 7 % par rapport à 1997-1998⁶⁵. Une coalition d'organismes avait d'ailleurs souligné que la liste d'attente avait baissé. Néanmoins, le « défi de l'accès » continuait d'être difficile à relever, puisque les données de 2002-2003 du POSILTPH indiquaient qu'avec un budget global de 12,5 millions de dollars, les CLSC avaient desservi 933 usagers, alors que 172 personnes étaient en attente⁶⁶.

Les organismes communautaires offrent généralement les services de repas chauds à la maison, en plus de l'aide domestique donnée par les onze entreprises d'économie sociale en aide

⁶⁴ *Ibid.*

⁶⁵ Tiré du document de la Régie régionale de Montréal intitulé *Tableau de bord central*, daté du 16 janvier 2001.

⁶⁶ Notes personnelles des auteurs recueillies en avril 2004 à la Régie régionale.

domestique (EESAD) de la région. En tout, pour 2002-2003, 72 des 611 organismes subventionnés par la Régie régionale s'occupaient du maintien à domicile. Ceci étant, la plupart n'offraient pas de services exclusifs aux personnes handicapées, puisque nous n'avons répertorié aucun organisme ayant cette mission exclusive dans notre inventaire (LAREPPS 2004).

Les services aux assurés de la SAAQ et de la CSST

Les deux sociétés d'État, la SAAQ et la CSST, prévoient des indemnisations pour les services de maintien à domicile (soins, aide personnelle, gardiennage, aide domestique, etc.). Les personnes accidentées peuvent ainsi se procurer des services sur le marché. Des ententes sont aussi conclues entre les sociétés d'État et les établissements publics fournissant des services, ces derniers facturent la SAAQ ou la CSST pour les services rendus. Ces ententes ont eu des effets sur l'orientation prise par certains établissements de réadaptation et sur la configuration de la demande de services des personnes dont les incapacités avaient été causées par un accident de la route ou du travail (Entrevue n° 39).

Les ressources résidentielles

L'inventaire des places et de l'offre d'hébergement

Dans son état de situation pour l'année 1999, la Régie régionale a inventorié les places d'hébergement en milieu substitut et de répit-gardiennage des établissements de réadaptation (RRSSS-MC, 19).

L'inventaire illustre une situation inusitée, et depuis longtemps décriée par les organismes de promotion et par l'OPHQ. Le réseau en réadaptation physique hébergeait à peine 300 personnes (enfants et adultes) en lits de longue durée, en RTF, en RI, ou en répit. Mais environ 350 personnes ayant des déficits moteurs étaient accueillies dans le réseau en déficience intellectuelle. Enfin, 1 300 adultes handicapés de 17-65 ans (toutes déficiences confondues, dont une majorité ayant une déficience physique) se retrouvaient en CHSLD.

Dans cet inventaire, on mentionnait d'emblée que les anglophones ayant une déficience physique devaient se référer au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Ouest de Montréal (CROM), information si peu véhiculée que la demande demeurait très faible. Quant aux personnes ayant une double problématique (déficience physique et autre type de déficience), elles

n'étaient pas prises en charge par le réseau en déficience physique, mais plutôt en déficience intellectuelle – sauf rare exception dans le cas du CRLB (RRSSS-MC, 1999).

Nous avons mentionné que le CRLB restait le seul centre de réadaptation physique (incapacité motrice) à offrir des services d'hébergement sur l'île de Montréal, surtout en îlots de services. C'est aussi le seul qui semble inciter une demande à la hausse, la population se tournant plus spontanément vers cet établissement. En tout, il compte une dizaine de points de services offrant de l'hébergement sous la forme d'îlots résidentiels, de ressources intermédiaires et d'une résidence de groupe, pour près de 60 places.

Si l'on se base sur ces mêmes données de 1999 de la Régie régionale, l'institut Raymond-Dewar (IRD), quant à lui, gère environ 150 places en RI et en RTF pour francophones ayant une déficience auditive (dont un quart présente aussi une déficience intellectuelle). L'IRD offre aussi une trentaine de places de répit, dont celle des Résidences Papillon, lesquelles ont aussi développé des ententes avec le CRME et le CROM pour des places en répit. Il y a une dizaine d'adultes en liste d'attente. Quant à l'hôpital Sainte-Justine et au CRME, ils ont à eux deux environ 40 lits de longue durée et 20 places de répit. Du côté anglophone, le CROM a à peine 10 places pour anglophones avec déficience physique et ce, sans liste d'attente. Enfin, le MAB exploite un CHSLD, la Résidence Gilman.

On ne s'étonnera pas que la Régie régionale ait souligné des lacunes d'accessibilité dans les services d'hébergement, et ce, surtout pour les anglophones (RRSSS-MC, 2003a). Le constat de l'OPHQ va aussi dans ce sens : il y a une offre limitée et peu diversifiée de ressources résidentielles pour les personnes handicapées physiques à Montréal (surtout en comparaison de la gamme de ressources disponibles en déficience intellectuelle), et le fait que la majorité est dirigée en CHSLD doit inciter à trouver des solutions plus adéquates pour grand nombre de personnes souhaitant une forme alternative d'hébergement (OPHQ 2002). Enfin, on mentionne l'absence de toute offre adéquate pour les personnes qui présentent un multihandicap (OPHQ, 2002 ; RRSSS-MC, 1999).

Les organismes communautaires seraient relativement plus actifs en répit-dépannage qu'en hébergement proprement dit, soit en offrant des places ou en allant au domicile des familles, comme c'est le cas des Résidences Papillon par exemple. Le cas échéant, les familles

peuvent se faire rembourser une partie des coûts via le programme gouvernemental de soutien à la famille (RRSSS-MC, 1999). Mais nous n'avons pas de données fiables à ce sujet.

Les autres programmes visant l'adaptation du domicile

En ce qui concerne l'insuffisance des fonds et les listes d'attente excessives pour obtenir le soutien financier du Programme d'adaptation de domicile (PAD), nous n'avons pas de données spécifiques sur la situation à Montréal. Il en est de même pour l'aide à l'installation de plates-formes élévatrices (Ex æquo, 2004). Nous savons par contre que l'enveloppe budgétaire du PAD a été augmentée de 4 à 13 millions de dollars en avril 2004, ce qui devait permettre de répondre à quelque 1 000 des 3 000 demandes figurant sur la liste d'attente québécoise (*ibid.*)

Finalement, une autre préoccupation des associations et des autorités concerne les ententes visant la sécurité d'évacuation en cas d'incendie, tant pour les anciens édifices que pour les nouvelles constructions. À cet égard, et bien que ce ne soit pas propre à la région, la présence de nombreux édifices à logements et en hauteur dans la région métropolitaine est à considérer (Entrevue n° 31, 2004).

La notion d'accessibilité universelle

En 2002, une des plus belles victoires du ROPPM, selon ses dirigeants, a été de sensibiliser et de promouvoir les élus municipaux à l'idée d'accessibilité universelle. Il s'agit de penser à la construction de nouveaux bâtiments en fonction de toute la population, handicapée ou non. Par exemple, ne pas limiter l'accès aux étages par des escaliers, élargir les cadres de portes, intégrer des rampes. Cette architecture inclut aussi des concepts tels que les panneaux indicateurs en braille et les signaux sonores et lumineux. Soutenue dans cette optique par la Société Logique, une corporation sans but lucratif de professionnels de l'architecture basée à Montréal et à Québec, le ROPMM, a obtenu des autorités de la Ville de Montréal qu'elles s'engagent sur quatre projets : accessibilité aux bâtiments et à l'environnement urbain, accès aux communications et à l'information, accès aux programmes et aux services, accueil des personnes handicapées. Un comité de suivi composé du milieu associatif a aussi été mis sur pied pour démarrer et coordonner les projets (Entrevues n° 30, n° 31 et n° 36). L'OPHQ et la Société d'habitation du Québec (SHQ) subventionnent la promotion de ce concept.

Le transport

Pour l'ensemble de l'île de Montréal, c'est la Société de transport de Montréal (STM) qui gère le transport adapté, et ce, depuis 1980. Selon ses états financiers, la STM a dépensé 31,1 millions de dollars en 2003, ce qui constitue une hausse de 50 % par rapport aux dépenses de 1995 (STM, 2004 : 77). En 2003, le transport adapté représentait près de 1 500 000 déplacements⁶⁷ (dont les trois quarts étaient réguliers et un quart était occasionnel), ce qui constituait une forte pression à la hausse, surtout dans les deux dernières années (*ibid.*).

Selon les données les plus récentes du ministère du Transport (MTQ), le nombre de personnes admises au transport adapté à Montréal s'est élevé à 13 460 (données de 2001), dont les trois quarts présentaient des incapacités motrices (MTQ, 2003). Parmi ces quelque 10 000 utilisateurs, environ la moitié se déplaçait en fauteuil roulant (4 543 personnes admises) et l'autre moitié était considérée ambulatoire (5 290 personnes admises). Environ 800 personnes ayant une déficience visuelle étaient aussi admises au transport adapté.

Les données d'achalandage de la STM montrent qu'au moins la moitié des déplacements se font par métro. Mais les services de métro de Montréal sont inaccessibles pour les personnes ayant une incapacité motrice (Montréal ferait figure d'exception internationale à ce titre), et ce ne sont pas toutes les lignes d'autobus qui ont des véhicules adaptés (à plancher surbaissé par exemple). Certes, le fait qu'un siège permanent du conseil d'administration de la STM est attribué à une personne de l'Association des usagers du transport adapté (RUTAM) sensibilise les administrateurs aux besoins des personnes handicapées. Mais cela n'empêche pas les nombreux ratés dans une mise en service efficace tant de la flotte des autobus à plancher bas que du système de réservation des places en transport adapté⁶⁸.

Les services de transport adapté, par minibus ou par taxis, sont donc essentiels dans la région⁶⁹. Le transport adapté opère en effet avec une flotte de près de cent minibus ainsi que grâce à une entente contractuelle avec des entreprises de taxis. Les minibus effectuent la majorité

⁶⁷ En comparaison avec le transport ordinaire, la STM a fonctionné avec un budget total de 765 millions de dollars et a effectué environ un million de déplacements par jour pour la même année (STM, 2004 : 60-65).

⁶⁸ Entrevue faite à la STM par les auteurs en juin 2002 dans le cadre du rapport d'étude fait par le LAREPPS. Voir Vaillancourt, Caillouette, Dumais, 2002.

⁶⁹ Voir le chapitre 7 dans Vaillancourt, Caillouette, Dumais (2002) : 261-306.

des déplacements de personnes en fauteuil roulant, mais les taxis effectuent environ les deux tiers des déplacements au total (MTQ, 2003).

Nous n'avons pas colligé de données précises sur le transport offert par les centres de réadaptation à leurs usagers. Ceci dit, le programme de transport-hébergement décentralisé du MSSS (vers les établissements) devrait constituer, pour la région de Montréal, une ressource importante, étant donné la présence de nombreux établissements sur le territoire. Ce programme procure une aide financière pour le déplacement de toute personne reconnue handicapée vers l'établissement du réseau le plus rapproché offrant des services d'adaptation, de réadaptation, de diagnostic ou de traitement liés au Plan de service individualisé (PSI) (OPHQ/LAREPPS, 2003).

Quant au transport scolaire, le MEQ finance le transport des élèves qui sont considérés EHDAA (élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage)⁷⁰, afin qu'ils puissent se rendre, de façon quotidienne, à leur établissement d'enseignement primaire et secondaire. Le transport scolaire est une responsabilité des commissions scolaires. Rappelons qu'il y a à Montréal cinq commissions scolaires et une trentaine d'écoles spéciales. Le programme s'applique aussi à d'autres établissements scolaires spécialisés, dont l'École orale de Montréal pour les sourds (OPHQ-LAREPPS, 2003).

Le soutien aux familles

À titre de porte d'entrée générale aux services publics, ou dans le cadre de leurs services psychosociaux courants, les CLSC doivent apporter du soutien aux parents des personnes ayant une déficience physique. Dans le Programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience langagière, le MSSS définit quatre types d'aide (dépannage, répit, gardiennage, soutien aux rôles parentaux) et deux niveaux d'intervention (intervention d'encadrement et intervention complexe).

Par ailleurs, l'aide aux familles des personnes handicapées est pourvue par plusieurs établissements publics et organismes communautaires, qui offrent différents types de services aux parents et aux proches à Montréal. Le Programme d'aide pour le soutien aux familles transite par

⁷⁰ Pour ce programme, l'élève doit être atteint d'une déficience intellectuelle profonde, d'une déficience motrice grave, d'autisme, de troubles d'ordre psychopathologique ou de déficiences multiples (Voir OPHQ-LAREPPS, 2003).

les CLSC au sens où ce peut être des auxiliaires familiales du CLSC ou, si le CLSC n'a pas les ressources, des particuliers ou des organisations sans but lucratif qui le dispensent. En réalité, le CLSC ne fait qu'administrer les allocations visant à couvrir les frais de répit et de gardiennage, et ce sont des organismes à but non lucratif (OBNL) ou des individus qui donnent les services. La couverture demeure par contre minimale : par exemple, en 2002, le MSSS proposait les tarifs suivants pour le gardiennage : 2,75 \$ par heure pour garder les 0-11 ans avec un maximum quotidien de 33 \$; 4,75 \$ par heure pour les 12 ans et plus avec un maximum quotidien de 57 \$; un maximum annuel de 1 720 \$ et un plafond annuel de 2 220 \$, tous services de soutien aux familles confondus (OPHQ/LAREPPS, 2003).

Dans les faits, en déficience physique, le soutien à la famille offert en CLSC serait moins en demande que les services à domicile proprement dits (par opposition aux demandes en déficience intellectuelle) (Entrevue n° 38). En revanche, il y aurait des attentes élevées mais non comblées pour le soutien aux familles en temps de crise (Entrevue n° 30 ; OPHQ 2005).

Du côté des centres de réadaptation, les huit CRDP de Montréal ont aussi une mission envers les familles et l'entourage dans le cadre de leurs services d'adaptation-intégration sociale. Ces activités visant à développer l'autonomie, l'adaptation et l'intégration des usagers relèvent du programme d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches (dont l'équivalent existe en CRDI), activités qui sont dispensées en milieu naturel, en établissement ou en ressource contractuelle.

Ceci étant, la Régie régionale avait souligné le flou existant entre les responsabilités relevant des CLSC et des autres établissements en ce qui a trait au soutien à la famille (Entrevue n° 38). Nous avons cependant noté, à titre d'amélioration, que des ententes existaient entre le CRLB et 18 CLSC de la région (CRLB, 2003).

Dans le cas des services aux assurés de la SAAQ et de la CSST, les deux sociétés d'État prévoient des indemnisations pour les services de gardiennage ou de soutien psychosocial. Les personnes accidentées peuvent ainsi se procurer des services sur le marché. Des ententes sont aussi conclues entre les sociétés d'État et les établissements publics fournissant des services, ces derniers facturant la SAAQ ou la CSST pour les services rendus. La couverture est plus généreuse que celle du programme du MSSS : les montants annuels maxima tournent plutôt autour de 5 000 \$ par année et sont indexés annuellement.

Du côté des organismes communautaires, notre inventaire identifie près d'une dizaine de groupes faisant du soutien à la famille leur mission principale ou offrant de tels services dans le champ de la déficience physique ou sensorielle (LAREPPS, 2004). La plupart des groupes font de la sensibilisation et offrent des services de référence (pour le traitement, le logement, le travail) ou des services directs (pour la consultation, l'accompagnement). Mentionnons d'emblée l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), dont la branche de Montréal a en fait un mandat suprarégional d'aide à la famille et de soutien psychosocial – bien que sa desserte lavalloise soit peu développée. L'AQEPA regroupe des parents des enfants ayant des problèmes auditifs qui désirent s'informer et s'entraider pour le mieux-être de leurs enfants et pour prévenir l'isolement des jeunes ou leur sentiment d'échec. Parmi les autres organismes ou associations, œuvrant pour du soutien à la famille – ou du soutien psychosocial –, signalons AGI (Alzheimer Groupe Inc.) et Société Alzheimer de Montréal, Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie de la région de Montréal, Association Dysphasie +, Solidarité de parents de personnes handicapées, Intervention de crise pour les familles de personnes handicapées de Montréal, Club des personnes handicapées du lac Saint-Louis, Association de la fibromyalgie – région Île-de-Montréal, Association québécoise des personnes aphasiques – Montréal, Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM).

Les loisirs

Les services de loisirs ou d'accompagnement sont généralement pourvus par des OBNL et des associations locales. La plupart d'entre eux sont subventionnés par des fonds publics, par l'entremise, notamment, des programmes du Secrétariat aux loisirs et aux sports⁷¹ ; ce dernier offre une aide financière directe aux personnes ou soutient les organisations dispensatrices. L'OPHQ a relevé que pas moins de 88 organismes de loisirs de Montréal avaient fait une demande d'aide (OPHQ, 2002).

Comme toutes les régions québécoises, Montréal a une association régionale pour les loisirs des personnes handicapées. Selon nos données d'inventaire, dans le champ de la déficience physique, Montréal compte près d'une dizaine d'organismes communautaires se donnant cette mission de façon prioritaire (LAREPPS, 2004). À ce titre, outre l'Association de loisirs des

⁷¹ Le Secrétariat a été relié à différents ministères au fil des ans. Il est lié au ministère de l'Éducation depuis 2004.

personnes handicapées physiques de Pointe-aux-trembles et de l'Est de Montréal (Alpha de l'Est), mentionnons AlterGo, le centre d'arts et de loisirs Les Muses, le Théâtre aphasique, le Centre d'intégration à la vie active et la Société pour les enfants handicapés du Québec, qui a une branche suprarégionale dans la métropole.

L'adaptation des infrastructures de loisirs et tourisme constitue un élément majeur pour l'accessibilité des personnes handicapées physiques. On pense par exemple à l'accessibilité des parcs nationaux. Depuis 25 ans, Kéroul, un organisme voué à la promotion du tourisme et de la culture pour les personnes à capacités physiques restreintes, a aidé à développer l'accessibilité des parcs publics, mais a fait aussi la promotion auprès des propriétaires privés d'hôtels et aires de loisirs – en plus d'offrir des formations spécialisées (Kéroul, 2004). Pour une région urbaine comme Montréal, les efforts vont surtout du côté de l'accessibilité aux bâtisses et aux « parcours ». En 1995, Kéroul attribuait son Grand Prix du tourisme québécois au Casino de Montréal. En 1999, il obtenait du ministère du Travail que tout nouvel hôtel construit au Québec comporte au moins 10 % de chambres accessibles (mais nous n'avons pas de données récentes à ce sujet) (*ibid.*).

En 2001, le plan Montréal Accessible a été rédigé et une aide financière a permis d'évaluer les coûts pour rendre accessible des axes du Montréal souterrain. À la suite de cette initiative, le ministère des Affaires municipales a priorisé l'axe culturel Place-des-Arts ainsi que les corridors souterrains de l'OACI, du Square-Victoria et de la Grande Bibliothèque (Kéroul, 2004). Mais beaucoup de parcours du centre-ville restent inaccessibles pour les personnes à mobilité restreinte. Montréal comptant aussi de nombreux musées et salles de spectacle, Kéroul a eu le mandat, au tournant des années 2000, d'évaluer de tels sites à l'échelle du Québec, avec comme résultat qu'une portion élevée d'entre eux étaient inaccessibles (*ibid.*). Le bureau de Montréal de l'OPHQ rapportait d'ailleurs un nombre élevé de plaintes relativement au manque de rampes d'accès et de mécanismes électriques d'ouverture des portes (OPHQ, 2002).

Enfin, concernant le livre adapté, l'institut Nazareth et Louis-Braille et la Magnétothèque de Montréal devaient céder le Service québécois du livre adapté à la Bibliothèque nationale. De son côté, la Magnétothèque continue la production de livres adaptés numérisés (OPHQ, 2005).

La vie associative

La présence de nombreux groupes communautaires et bénévoles est à considérer : nous avons dénombré 33 organismes en déficience physique sur l'île de Montréal (LAREPPS, 2004), auxquels nous pouvons ajouter 16 autres organismes œuvrant aussi avec d'autres personnes handicapées⁷². Le MSSS a noté leur apport considérable et le soutien formel qui leur était apporté par les établissements, mais déplorait leur sous-financement à l'échelle régionale (MSSS, 2002b). Le ministère confirme d'ailleurs leur apport dans son plan d'action 2004-2008, en ce qu'ils offrent « un éventail de services relativement à la promotion et à la prévention, à l'information et à la défense des droits, à l'intégration sociale, au soutien à domicile, au soutien à l'intégration sociale, des services d'interprétariat visuel et tactile, des services de répit et de dépannage, des milieux résidentiels substituts, des activités récréatives, des services de récupération et de revalorisation, des aides techniques, etc. » (MSSS, 2003a : 91).

Mais le trait caractéristique de Montréal est d'abriter les associations nationales qui sont aussi actives sur le plan plus proprement régional. Cela peut être profitable en termes de visibilité, mais irait parfois à l'encontre de la construction d'une véritable orientation montréalaise pour la défense des droits (OPHQ, 2002). Ceci dit, on peut nommer plusieurs associations nationales situées à Montréal et qui ont des « sections » ou « branches » montréalaises ou métropolitaines : par exemple, l'Association du Québec pour enfants ayant des problèmes auditifs (AQEPA), Sclérose en plaques, le Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ), l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ).

Ceci étant, on retrouve un regroupement régional d'organismes de promotion en déficience physique et sensorielle, le ROPMM, ayant 26 organismes membres. De plus, le groupe de défense des droits Ex-Aequo est certes l'un des plus actifs et des mieux organisés : il se prononce systématiquement sur les dossiers d'importance, notamment le soutien à domicile, le transport, l'éducation.

Nous avons aussi rencontré un représentant du Centre-ressource pour la vie autonome (CRVA) de Montréal, l'un des trois centres au Québec et des quelque 25 centres au Canada. Ce dernier n'est pas membre du ROPMM. Les CRVA revendiquent une autonomie très forte, qui les distancie notamment des autres groupes et associations montréalaises. Ils ont aussi un profil plus

⁷² La Régie régionale, par son programme SOC, aide une vingtaine de ces organismes (RRSSS-MC, 2003a : 9).

bilingue, moins francophone que le ROPMM. La question linguistique et le choix d'une langue commune constituent d'ailleurs une difficulté supplémentaire pour la vie associative de la région (Entrevues n° 30 et n° 34).

L'Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH) est une autre organisation bien connue au Québec (et au Canada) et unique en son genre, en ce qu'elle s'occupe exclusivement des personnes provenant des communautés culturelles, toutes déficiences confondues. Fondée il y a 25 ans, cette association est très active sur les tables de concertation régionales et fait un travail important de promotion. Elle offre également des programmes d'activités (loisirs, aide aux familles, séances d'information) et des services (traduction, transport adapté, accompagnement dans les systèmes scolaire et de santé et services sociaux, aide à la recherche d'emploi). L'AMEIPH est aussi très attentive à la situation des femmes handicapées issues de l'immigration (AMEIPH, 2003).

PARTIE II. PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, AUTISME ET TED

Introduction

Il n'existe, à Montréal, aucun plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience intellectuelle qui permettrait de bien décrire les rôles respectifs des différents établissements et organismes intervenant en déficience intellectuelle sur l'île de Montréal. Il faut remonter à 1992 pour obtenir un document de ce type, et sa mise à jour pour les années 2000 fut avortée. Par conséquent, les informations contenues dans cette section proviennent de différents documents à notre disposition, soit des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et de leur table de concertation, de la Régie (RRSSS-MC), du bureau régional de l'OPHQ et d'autres organisations intervenant en déficience intellectuelle sur l'île de Montréal. Une partie des informations provient des entrevues que nous avons réalisées pour produire la monographie régionale de Montréal.

La prévention et le dépistage

Dans la foulée du Programme national de santé publique 2003-2012 du MSSS et de la nouvelle Loi sur la santé publique, la RRSSS-MC s'est dotée d'un plan d'action montréalais en santé publique, La prévention en actions, qui constitue en fait la première priorité de son Plan d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006. Ce plan d'action propose six objectifs regroupés en six axes distincts (RRSSS-MC, 2003a : 37-38). Il nous renseigne peu sur les responsabilités des différents acteurs en matière de prévention. Une des actions proposées vise à « intégrer la prévention dans les activités courantes des médecins, du personnel et des établissements du réseau » (*ibid.* : 42). Toutefois, dans le document de consultation qui a précédé l'adoption du plan d'action, on indique que ce sont la Direction de la santé publique et les 29 CLSC de l'île de Montréal qui sont « les porteurs institutionnels du mandat de santé publique » (RRSSS-MC, 2003b : 13). Les CLSC doivent réaliser les activités de santé publique sur leur territoire respectif et élaborer un plan d'action local de santé publique, en collaboration notamment avec les organismes communautaires (RRSSS-MC, 2003a : 43 ; RRSSS-MC, 2003b : 13).

Nous n'avons trouvé aucune information sur des activités spécifiques de prévention en déficience intellectuelle. On peut toutefois penser que ce sont les CLSC qui, dans le cadre de leurs services courants et du plan d'action en santé publique, offrent ce type d'activités. « Au titre d'acteurs importants des services de première ligne », les CLSC ont « un rôle essentiel à jouer [...] en matière de prévention/promotion » (RRSSS-MC, 1998 : 96). On peut penser que certains CLSC offrent, par exemple, des programmes de stimulation précoce auprès des enfants provenant des « milieux à risque » (comme c'est le cas en d'autres régions – notamment au Bas-Saint-Laurent). Selon notre recension, peu ou pas d'organismes communautaires offrent des activités de prévention en déficience intellectuelle, tant à Montréal qu'au Québec (LAREPPS, 2004).

En ce qui a trait au dépistage, on peut penser, encore une fois, que ce sont les médecins et les CLSC qui sont les premiers visés. En ce qui a trait aux CLSC, ceux-ci sont notamment bien placés pour dépister des retards de développement dans le cadre de leurs activités courantes auprès des 0-5 ans. Le Plan d'action montréalais en santé publique prévoit notamment « outiller et soutenir les omnipraticiens, les professionnels des CLSC ainsi que certains spécialistes pour

renforcer le dépistage, l'éducation à la santé et les mesures de protection adaptées » (RRSSS-MC, 2003a : 39).

Le diagnostic et le traitement

Les diagnostics sont essentiellement sous la responsabilité des professionnels rattachés aux CH (pédopsychiatres, ergothérapeutes, psychologues). Les psychologues des milieux scolaires sont également habilités à poser des diagnostics (Entrevue n° 1). Pour les enfants de 0-5 ans, aucun diagnostic de déficience intellectuelle ne sera posé puisque l'enfant est encore « dans une période où il se développe dans plusieurs domaines ». On parlera alors plutôt de « retard global de développement » (RRSSS-MC, 2001 : 16 ; Entrevue n° 1).

Dans les cas où il y a un doute quant à l'éligibilité d'une personne aux services en déficience intellectuelle, ce sont les CRDI qui sont responsables de l'évaluation diagnostique (RRSSS-MC, 2001 : 16).

En ce qui a trait au traitement, les CLSC constituent la porte d'entrée générale pour l'obtention de services en déficience intellectuelle, et ce, pour toutes personnes n'ayant pas encore reçu des services d'un autre établissement. Lorsqu'une personne a déjà reçu des services d'un établissement, c'est ce dernier qui doit recevoir la demande de services. En vertu du cadre de référence sur les mécanismes de coordination de l'accès aux services, tout établissement recevant une demande de services doit procéder à une évaluation « sommaire » des besoins et des attentes de la personne et, le cas échéant, référer au CRDI qui procédera alors à une évaluation « globale » des besoins (RRSSS-MC, 2001 : 19 et 36-37).

Essentiellement, le mécanisme de coordination de l'accès aux services vise à établir des « règles de fonctionnement uniformes » sur le territoire de l'île de Montréal en ce qui a trait à l'élaboration et à l'application du plan de service individualisé (PSI) des personnes, et à « établir des modalités régionales de concertation et de collaboration » entre les différents établissements et organismes impliqués dans l'offre de services (RRSSS-MC, 2001 : 14). La « démarche PSI » comprend l'élaboration du PSI, l'identification des dispensateurs de services et sa mise en application (RRSSS-MC, 2001 : 20). Le PSI prévoit la planification et la prestation des services requis non seulement par la personne ayant une déficience intellectuelle, mais également, le cas échéant, par sa famille et ses proches (RRSSS-MC, 2001 : 17).

L'adaptation et la réadaptation

Les services d'adaptation et de réadaptation sont de la responsabilité des CRDI. En outre, le mandat de desservir les clientèles présentant des troubles envahissants du développement a été intégré à leur mission depuis 2001 (CRDI-TED).

En 2007, on assistera au regroupement des cinq CRDI en un seul, après une série de rapprochements plus ou moins naturels entre certains d'entre eux depuis quelques années. Mais la situation des dix dernières années a découpé Montréal en cinq territoires de desserte, lesquels demeurent encore des repères importants pour les personnels, les organisations et les clientèles. Cinq CRDI publics se sont ainsi partagé le territoire de l'île de Montréal : le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) ; le CRDI Lisette-Dupras ; le centre Miriam ; les services de réadaptation L'Intégrale ; et le CRDI Gabrielle-Major (voir le tableau 3.6).

Tableau 3.6
Territoire desservi par chacun des CRDI publics de l'île de Montréal⁷³

Centre de réadaptation	Territoire desservi
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM)	« Territoire Ouest », soit les anciens territoires de cinq CLSC : St-Louis, Pierrefonds, NDG/Montréal-Ouest, Métro, St-Louis du Parc
CRDI Lisette-Dupras	« Territoire Sud », soit les anciens territoires de dix CLSC : Lasalle, Verdun/Côte-St-Paul, clinique communautaire de Pointe-St-Charles, des Faubourg, du Plateau-Mont-Royal, La Petite-Patrie, Villeray, Parc-Extension, Vieux-Lachine, St-Henri
CRDI Gabrielle-Major	« Territoire Est », soit les anciens territoires de sept CLSC : Hochelaga-Maisonneuve, Olivier-Guimond, St-Léonard, Mercier-Est/Anjou, Rivière-des-Prairies, ainsi que les CLSC-CHSLD Rosemont et Pointe-aux-Trembles/Montréal-Est
Centre Miriam	« Territoire Centre », soit les anciens territoires de deux CLSC : René-Cassin et Côte-des-Neiges
Les services de réadaptation L'Intégrale	« Territoire Nord », soit les anciens territoires de cinq CLSC : Ahuntsic, St-Michel, Montréal-Nord, ainsi que les CLSC-CHSLD St-Laurent et Bordeaux-Cartierville,

Note : En 2005-2006, le CROM, Lisette-Dupras et Gabrielle-Major ont été regroupés en une seule organisation (une seule direction générale), tout comme Miriam et L'Intégrale.

⁷³ Au moment où nous écrivons ces lignes (entre 2005 et 2006), les territoires de desserte indiqués ici sont encore valables concrètement, même s'ils ne sont plus valides administrativement. Les fusions d'établissements issus de la création des nouveaux réseaux locaux ont fait en sorte que certains CSSS chevauchent deux centres de réadaptation. En outre, les regroupements de CRDI augurent certains ajustements dans l'accès aux services des nouvelles clientèles.

Le centre Miriam a le mandat de desservir la clientèle de religion juive de l'ensemble de la région de Montréal (RRSSS-MC, 2001 : 18). En vertu d'une entente de réciprocité qui a été établie entre le CROM et le centre de réadaptation Lisette-Dupras, la clientèle anglophone située sur le territoire de Lisette-Dupras peut être desservie par le CROM, et la clientèle francophone située sur le territoire du CROM peut être desservie par le centre de réadaptation Lisette-Dupras. Ces deux centres, tout en maintenant leur conseil d'administration respectif, ont regroupé leurs activités cliniques et administratives, ce qui se traduit par une seule direction générale pour les deux établissements, ainsi qu'une seule direction des services professionnels, des services financiers, etc. Les services de réadaptation L'Intégrale et le centre Miriam ont entamé, au début de 2004, un processus similaire, qui devrait s'échelonner sur une période de trois ans⁷⁴.

Bien que faisant l'objet d'une refonte en 2006 (voir FQCRDI 2006), on peut dire que les services dispensés par les CRDI sont regroupés autour de trois grands axes ou programmes : le programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté ; le programme socioprofessionnel ; et le programme résidentiel⁷⁵ (TCDG, 2000 : 27). Les services à la personne consistent en un « soutien éducatif », qui se traduit par des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, « que ce soit à domicile, en milieu de garde, à l'école, en milieu de loisir, en stage ou en milieu de travail ». La priorité est donnée aux enfants de 0-5 ans (intervention précoce), pour lesquels une « aide éducative » est apportée auprès de l'enfant mais qui « vise surtout à habiliter ses parents à intervenir et à aider la personne dans son développement (*ibid.* : 28). Les interventions des CRDI peuvent prendre plusieurs formes : évaluation et services professionnels en psychologie, en orthophonie, en ergothérapie, etc. ; stimulation précoce ; aide pour l'obtention de différents services dans la communauté (services de garde, services scolaires, transport, loisirs) (*ibid.* : 37-39). Les CRDI ont aussi des activités de « soutien à la communauté ». Ces activités consistent à soutenir les autres organismes et établissements qui interviennent auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ; par exemple, par de l'information sur la déficience intellectuelle et sur les ressources et les services disponibles dans la communauté ; par du support dans l'accueil et l'intégration de l'enfant en service de garde, à l'école, et de l'adulte en milieu de stage ou de travail ; par de la formation ; etc. (*ibid.* : 29).

⁷⁴ Voir le site Internet : www.integrale.org

⁷⁵ Les services de soutien à la famille, les services socioprofessionnels et les services résidentiels seront abordés dans des sections distinctes.

Tous ces services de soutien à la personne et à la communauté sont offerts par les cinq CRDI publics de l'île de Montréal, même si chacun conserve sa couleur propre. Chacun des CRDI utilise aussi parfois un nom différent pour les services qu'il rend. Par exemple, le CROM parle de « soutien à domicile » plutôt que de « soutien éducatif »⁷⁶. Le centre de réadaptation L'Intégrale distingue les services de « maintien en appartement » du soutien éducatif⁷⁷. Le CRDI Gabrielle-Major quant à lui distingue l'aide éducative, le « service de contribution sociale » et le « service d'intervention intensive » (CRGM, 2003 : 8). Il offre de plus de la « réadaptation en milieu familial », qui consiste en « de l'aide concrète touchant les activités de la vie quotidienne », comme le lever, le coucher, l'alimentation, etc. Il offre aussi des services à l'intention des personnes en attente de services ou en période de crise, « afin de retarder ou d'éviter un placement », ainsi que ce qu'on appelle le « service en continuité », qui consiste en une « aide ponctuelle » à des personnes dont le dossier est fermé au CRDI et qui, en principe, ne reçoivent plus de services de l'établissement (CRGM, 2003 : 8 ; CRGM, 2001 : 56-57).

Soulignons également que la région de Montréal a développé une expertise particulière en ce qui a trait aux troubles graves du comportement avec le Programme multidisciplinaire d'expertise en troubles graves du comportement (PREM-TGC), programme piloté par le centre Miriam mais accessible à l'ensemble des CRDI de Montréal. Ce programme vise à « soutenir les établissements (CRDI, CHSP, CRDP) en offrant de la formation aux intervenants, en développant des outils d'évaluation et d'intervention et en offrant des services de consultation » (ADRLSSSSM, 2004c : 46).

Au 31 mars 2003, environ 4 600 personnes étaient desservies par l'un ou l'autre des cinq CRDI de Montréal dans le cadre de leur programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté⁷⁸. Par ailleurs, de nombreuses personnes étaient également en attente de services. En effet, les listes d'attente constituent un problème important à Montréal. Tous programmes confondus, 1 269 personnes étaient en attente d'un ou de plusieurs services au 31 mars 2003⁷⁹. En plus des listes d'attente, la Régie régionale, dans son Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006, souligne également les « zones grises » qui existent au sein du

⁷⁶ Voir le site Internet : www.crom.ca

⁷⁷ Voir le site Internet : www.integrale.org

⁷⁸ Inclut les services offerts aux familles et aux proches. Ce chiffre a été estimé à partir des rapports d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de la région de Montréal

⁷⁹ Donnée tirée des rapports d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de la région de Montréal.

programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté, et la nécessité de mieux préciser le partage des responsabilités entre les divers intervenants (RRSSS-MC, 2003b : 103). Ce programme fait actuellement l'objet d'une « révision afin de clarifier les responsabilités des partenaires, d'éviter les dédoublements et d'en améliorer l'organisation » (ADRLSSSSM, 2004c : 47 ; 2004d).

En plus des cinq CRDI publics, on retrouve à Montréal un centre de réadaptation privé conventionné, Le Fil d'Ariane. Fondé en tant qu'OBNL, celui-ci a maintenant un statut de centre de réadaptation, mais qui intervient seulement au niveau de l'intégration socioprofessionnelle. Nous y reviendrons dans la section portant sur le travail et les activités productives.

Enfin, s'ils n'offrent pas de services d'adaptation et de réadaptation, plusieurs associations de parents et d'organismes communautaires offrent toute une panoplie de services et d'activités de support à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui va du soutien psychosocial et éducatif aux loisirs culturels. Le mouvement des Personnes D'Abord, dont une entité régionale a pignon sur rue à Montréal, et des organisations telles que les Parrainages civiques, dispensent de telles activités à leurs membres, mais, en fait, un très grand nombre d'organismes communautaires offrent des activités de soutien psychosocial.

Notons enfin que nous avons répertorié une initiative venant du secteur privé, La Maison des Amis, qui offrait, sur tarification, des ateliers de stimulation à l'intention des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard de développement ou une déficience intellectuelle. Le fait que nous avons répertorié cette seule ressource ne signifie pas qu'il n'en existe pas d'autres similaires sur l'île de Montréal.

Les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED)

En vertu des orientations ministérielles sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches, ce sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui, « à moins d'indication contraire dans l'organisation régionale des services », sont responsables d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à ces personnes. Ils doivent également offrir l'ensemble des autres services qu'ils dispensent aux personnes ayant une déficience intellectuelle : soutien aux parents dans le cadre de l'intervention auprès de l'enfant, répit spécialisé, services résidentiels, services

socioprofessionnels, etc. Les CLSC, quant à eux, en plus de la « gestion des intervenants pivots »⁸⁰, sont responsables des services courants : détection, stimulation globale précoce, assistance aux rôles parentaux, etc. (MSSS, 2003a : 45).

À Montréal, tous les CRDI offrent des services spécialisés de réadaptation aux personnes présentant un TED, notamment ce qu'on appelle « l'intervention comportementale intensive », destinée aux enfants de 0 à 5 ans. En 2003-2004, 181 enfants ont reçu ce type de service, pour une moyenne de 17 heures par semaine, comparativement à seulement 72 l'année précédente (ADRLSSSSM, 2004c : 21). Certains CRDI ont aussi développé d'autres types de ressources ou de services, que ce soit au niveau résidentiel, socioprofessionnel ou de soutien dans la communauté (par exemple, intégration en service de garde). Toutefois, il semble que, globalement, l'offre de services des CRDI soit plutôt morcelée⁸¹. En 2003-2004, en plus de « l'intervention comportementale intensive », 497 enfants et 318 adultes ont reçu des services de soutien (*ibid.*). Nous n'avons par ailleurs aucune information sur le rôle joué par les CLSC (sauf pour le Programme de soutien à la famille). Quant aux services d'évaluation diagnostique, quatre CH ont été désignés pour le faire : l'hôpital Douglas, l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'hôpital Ste-Justine, et l'hôpital Rivière-des-Prairies (RRSSS-MC, 2003b : 95).

Dans la foulée des orientations ministérielles sur les services aux personnes présentant un TED, des travaux ont été réalisés afin « d'élaborer et d'implanter un modèle de réseau de services intégrés » pour les personnes présentant un TED, et pour lequel 12,5 millions de dollars ont été prévus. Parmi les actions proposées, notons :

- la mise sur pied d'une « programmation régionale commune » aux cinq CRDI ;
- l'élimination des dédoublements de services « en statuant sur les champs d'intervention respectifs des CRDI et des hôpitaux qui ont des centres de jours » ;
- la mise sur pied « d'équipes spécialisées intersectorielles » pour l'évaluation diagnostique globale ;

⁸⁰ En vertu des orientations ministérielles, les « intervenants-pivots », en plus d'assurer l'intervention clinique dans leur champ d'expertise professionnelle, coordonnent l'ensemble des services requis par les personnes et les accompagnent, ainsi que leur famille, dans « l'expression de leurs besoins » et dans le « processus d'obtention des services » (MSSS, 2003a : 35).

⁸¹ Selon les rapports annuels d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de Montréal.

- des précisions à apporter aux services sur-spécialisés en évaluation des quatre hôpitaux désignés et des autres hôpitaux de Montréal et des régions du Québec (RRSSS-MC, 2003b : 95).

En 2003-2004, la régie régionale s'est vue attribuer un budget de 2,7 millions de dollars (annualisé à 4,6 millions de dollars) pour le développement des services aux personnes présentant un TED, dont un peu plus de 1 million de dollars ont été investis dans le programme de soutien à la famille des CLSC. Par ailleurs, « les travaux visant à améliorer et à standardiser l'offre de service d'évaluation diagnostique se sont poursuivis avec les quatre centres hospitaliers mandatés » (RRSSS-MC, 2004c : 21-22).

Les services éducatifs

Comme nous l'avons vu en introduction au chapitre 3, la région de Montréal compte cinq commissions scolaires. Chacune d'elle dessert les personnes ayant une déficience intellectuelle sur son territoire. Les trois commissions scolaires francophones se partagent le territoire de l'Île-de-Montréal (Marguerite-Bourgeois à l'Ouest, Pointe-de-l'Île à l'Est et CSDM au Centre). Chez les anglophones, *The English Montreal School Board* dessert la partie est de l'Île, tandis que la commission scolaire Lester B. Pearson dessert la partie ouest. Au total, on trouve environ 600 écoles de niveaux primaire ou secondaire à Montréal (OPHQ, 2002 : 9).

Parmi celles-ci, on trouve 28 écoles spéciales destinées aux personnes handicapées, dont 13 sont publiques et 15 privées (OPHQ, 2002c : 9). Par exemple, l'école J.F. Kennedy est mandatée pour offrir des services en autisme et déficience intellectuelle sur le territoire de Marguerite-Bourgeois.

Les personnes handicapées représentaient, en 2001-2002, 1,7 % des élèves de niveau primaire à Montréal, et 1,9 % des élèves de niveau secondaire. Les élèves ayant une déficience intellectuelle représentaient 23,4 % de tous les élèves handicapés. Toujours pour l'année scolaire 2001-2002, 39 % des élèves handicapés, tous types de déficience confondus, étaient intégrés dans une classe régulière au niveau primaire, tandis que 27 % fréquentaient une classe spéciale et 34 % une école spéciale. Au niveau secondaire, 27 % étaient intégrés dans une classe régulière, 23 % étaient en classe spéciale et près de 50 % fréquentaient une école spéciale. Par rapport à la

moyenne provinciale, deux fois plus d'élèves handicapés de niveau primaire fréquentaient une école spéciale à Montréal (34 % *versus* 17,8 %). On retrouve le même phénomène au niveau secondaire, bien que dans des proportions moins importantes, soit 50 % des élèves par rapport à 30 % pour l'ensemble du Québec (Voir l'EQLA, chap. 2, ISQ, 2001).

Ces données cachent toutefois le fait que, globalement, les élèves ayant une déficience intellectuelle sont beaucoup moins souvent intégrés en classe régulière que ceux ayant une déficience physique (Proulx dans Vaillancourt *et al.*, 2002). Elles cachent également le fait que la situation varie énormément d'une commission scolaire à l'autre. Par exemple, les élèves ayant une déficience intellectuelle légère étaient intégrés en classe régulière dans une proportion de 84,6 % à la commission scolaire Lester B. Pearson pour l'année 1999-2000, tandis que seulement 1,3 % des élèves l'étaient à la CSDM. Globalement, les commissions scolaires anglophones intègrent davantage les élèves en classe régulière que les commissions scolaires francophones (*ibid.* : 191).

Il n'est pas inutile de citer ici l'enquête menée en 2001-2002 par l'Association de l'Ouest de l'Île/*West Island Association* concernant la satisfaction des besoins spéciaux en éducation. Dans cette enquête, les répondants ont rapporté certes des éléments positifs, mais aussi beaucoup d'incertitudes face au futur de leurs enfants, comme le peu de préparation aux habitudes de vie (*life skills*) ainsi qu'aux habitudes de travail, le manque de préparation des instituteurs pour les besoins spéciaux des élèves, ainsi que la mauvaise circulation d'information auprès des parents⁸².

Nous avons par ailleurs peu d'informations sur le rôle joué par les CRDI en milieu scolaire (à partir des rapports annuels des CRDI qui ont été consultés) de même que sur celui assumé par les CLSC. Mais il demeure important de souligner qu'un défi majeur de l'école est de bien préparer les personnes ayant une déficience intellectuelle à un projet de vie pour l'âge adulte.

À ce titre, deux projets pilotes peuvent être mis en relief dans la région de Montréal en vue de hausser la sensibilisation intersectorielle des CRDI, d'une part, et des écoles, d'autre part (Entrevue n° 1). Le projet PIC (plan intégré de continuité), initié par un regroupement de parents

⁸² Cette enquête a été menée par le comité des parents en éducation de l'AOIHI/WIAIH, avec l'assistance du CLSC et des auteurs (LAREPPS) et le concours de Centraide. L'Association possède un centre de ressources avec du matériel pédagogique spécialisé et produit le bulletin bimestriel *L'Informateur*. Voir le site de l'AOIHI/WIAIH <<http://wiaih.qc.ca/old/wiaih/index.php>>.

qui se souciaient de la clientèle sévère souvent laissée pour compte en matière socioprofessionnelle, a visé à améliorer les structures qui soutenaient le passage du réseau éducatif au monde du travail et a été rendu possible grâce à la collaboration de deux écoles de l'Est de Montréal, l'école Le Tournesol (qui a mis fin au programme) et l'école Irénée Lussier (qui l'a poursuivi) (Entrevue n° 2). Le projet Continuum plus, promu par Action Main-d'œuvre en 2003, a visé la mise en place des partenariats favorisant la coordination des acteurs sur l'île de Montréal⁸³ et permettant aux jeunes de poursuivre pendant et après leur scolarisation une démarche cohérente vers l'insertion socioprofessionnelle, tout en respectant le projet de vie de chacun (Entrevue n° 2). Ceci étant, concernant les mesures d'entente pré-établies entre les CRDI et les commissions scolaires, sauf exception près, il n'existe pas pour l'instant de partenariats fixes, c'est plutôt par des ententes bipartites temporaires ou permanentes que la collaboration s'effectue (Entrevue n° 12).

Le travail et les activités productives

Nous avons vu précédemment que les personnes ayant des incapacités ont accès, selon leur territoire de résidence, à l'un des nombreux CLE du réseau Emploi-Québec que compte la région de Montréal. En outre, à l'instar de ce que l'on retrouve ailleurs au Québec, les personnes ayant des incapacités peuvent également avoir accès à des services spécialisés offerts par les SSMO.

Toutefois, une des particularités montréalaises consiste à offrir des services exclusifs à la clientèle DI à partir d'un seul SSMO, Action main-d'œuvre. Cet organisme est particulièrement dynamique en ce qu'il développe depuis plusieurs années divers projets pilotes dans le but de développer des services mieux coordonnés (avec les écoles ou avec les CRDI de Montréal) ou encore des services mieux adaptés aux clientèles, en DI ou en TED (avec divers acteurs du réseau public de l'emploi et de la main-d'œuvre, et avec d'autres organismes de la communauté, comme Autisme et troubles envahissants de Montréal (ATEDM) et le CRADI). Pensons par exemple au projet Continuum Plus sur la transition école-travail, et au projet À l'emploi, un programme

⁸³ Il s'agit concrètement de l'AMDI, des CRDI, de l'OPHQ, d'Emploi-Québec, du mouvement des Personnes D'Abord, de la Régie régionale, du CRADI et des organismes communautaires locaux qui ont participé à la mise sur pied du projet pilote.

d'employabilité et d'insertion professionnelle pour les personnes autistes ou ayant le syndrome d'Asperger.

Action main-d'œuvre, tout en « conservant un ancrage local », couvre l'ensemble du territoire de l'île de Montréal et dispose depuis 2001 d'un point de services à Pointe-Claire (Shields et Landry-LaRue, 2005 : 12 ; Entrevue n° 2). Ses services sont regroupés autour de cinq axes :

- l'accueil et l'évaluation des aptitudes professionnelles ;
- la préparation à l'emploi, qui comprend l'orientation et le *counseling*, le développement de l'employabilité, la prospection d'employeur, le soutien à la recherche intensive d'emploi, etc. ;
- l'intégration en milieu de travail (placements et stages en entreprise, intégration en centre de travail adapté, etc.) ;
- le maintien en emploi par un support apporté à la fois auprès de la personne intégrée en emploi qu'auprès de l'employeur ;
- l'accompagnement et le suivi, qui se concrétise par un encadrement périodique et l'évaluation de la satisfaction (Shields et Landry-LaRue, 2005 : 15-16)⁸⁴.

En plus d'Action main-d'œuvre, un autre SSMO dessert les personnes ayant une déficience intellectuelle habitant sur l'île de Montréal, le Centre juif de l'orientation et de l'emploi, qui dessert les personnes de religion juive (OPHQ, 2002 : 15). Si ce dernier offre sensiblement la même gamme de services qu'Action main-d'œuvre, en revanche il ne reçoit que des clientèles référées par entente de services (Entrevue n° 2).

On trouve également à Montréal plusieurs CTA, dont la plupart accueillent un nombre important de personnes ayant une déficience intellectuelle (voir la section correspondante dans la Partie 1 pour des détails).

Les CRDI offrent aussi des services d'accompagnement et de soutien à l'intégration socioprofessionnelle aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Contrairement aux CRDP, les CRDI jouent un rôle important en cette matière. Bien que la nomenclature puisse varier quelque peu d'un CRDI à l'autre, leurs services socioprofessionnels se divisent en quatre types d'activités :

⁸⁴ L'information a été complétée en consultant le dépliant promotionnel d'Action main-d'œuvre.

- le centre d'activités de jour ;
- l'atelier de travail (ou le plateau de travail) ;
- le stage en milieu de travail ;
- le soutien en emploi.

Les centres d'activités de jour proposent « des types variés d'occupation » qui ne sont pas, à proprement parler, des activités liées au développement des habiletés de travail et qui ne sont pas rémunérées. Ces activités peuvent se dérouler au domicile des personnes ou « dans des locaux aménagés à cet effet ». Les centres d'activités de jour s'adressent généralement à des personnes dont la déficience est plutôt sévère. Les ateliers de travail, quant à eux, visent le développement des apprentissages et l'acquisition des « habiletés et attitudes requises pour s'adapter au monde du travail » (TCDG, 2000 : 32).

Par ailleurs, pour les personnes désireuses et capables de le faire, les CRDI offrent la possibilité d'effectuer des stages en milieu de travail, soit dans une entreprise ou dans des « milieux de services ». Il peut s'agir de stages individuels ou de stages de groupe (« plateaux de stages » ou « plateaux de travail »). Les stages visent à permettre à la personne « d'expérimenter ou d'apprendre son métier ou sa profession avant d'intégrer le marché du travail ».

Enfin, les CRDI apportent également leur soutien aux personnes qui occupent un véritable travail rémunéré sur le marché du travail (TCDG, 2000 : 31).

Tous les CRDI offrent ces quatre types d'activités, sauf L'Intégrale qui n'offre pas d'ateliers de travail. Le CROM n'offre par ailleurs que des stages de groupe appelés « plateaux de stages ». De plus, chacun de ces types d'activités a une importance variable selon les CRDI. Ainsi, L'Intégrale et le CROM semblent davantage valoriser les stages (respectivement 86 % et 56 % des usagers), tandis que les centres d'activités de jour occupent une place plus importante comparativement aux autres au CRDI Lisette-Dupras (49 % des usagers) et au CRDI Gabrielle-Major (38 % des usagers).

Dans tous les CRDI, le soutien aux personnes en emploi occupe une place marginale (entre 1,5 % et 4,6 % des usagers)⁸⁵. Évidemment, le fait qu'un type d'activité a une importance

⁸⁵ Ces données sont tirées des rapports annuels d'activités 2002-2003 de quatre CRDI de Montréal. Les données du centre Miriam ne sont pas disponibles. Des statistiques colligées par le comité régional sur l'employabilité en 2000

plus grande au sein de certains CRDI peut refléter, au moins en partie, les caractéristiques des personnes inscrites au programme socioprofessionnel. Dans son Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006, la Régie régionale vise pour sa part à amener les CRDI à « augmenter progressivement » l'intégration en emploi pour les personnes ayant « des contraintes sévères à l'emploi ». Pour faire face aux listes d'attente, elle vise également le développement de 260 nouvelles places dans le programme socioprofessionnel des CRDI (RRSSS-MC, 2003b : 101).

Au 31 mars 2003, 414 personnes étaient en attente de services socioprofessionnels à Montréal, dont 239 au CRDI Gabrielle-Major⁸⁶. À la même date, 2 854 personnes étaient inscrites au programme socioprofessionnel d'un CRDI.

Comme nous l'avons souligné dans une section précédente, on retrouve à Montréal, en plus des cinq CRDI publics, un centre de réadaptation privé, Le Fil d'Ariane. Ayant bénéficié d'un statut d'OBNL jusqu'en 1986, il a aujourd'hui un statut d'établissement privé conventionné (Landry-LaRue, 2003 : 10 ; Entrevue n° 1). Contrairement aux CRDI publics, Le Fil d'Ariane n'offre qu'un type d'activité : des ateliers de travail qui s'effectuent par l'art (dessin et broderie) et où l'on vise l'apprentissage d'un métier, celui d'artisan brodeur. Toutefois, Le Fil d'Ariane ne vise pas l'intégration des personnes au marché régulier du travail. Mais il constitue un lieu « d'expression artistique » et de production d'œuvres d'art, offrant ainsi « une alternative aux milieux de travail taylorisés et aux métiers répétitifs » (Landry-LaRue, 2003 : 44). Le Fil d'Ariane accueille 20 personnes ayant une déficience intellectuelle légère ou moyenne et dessert le territoire de l'ensemble de l'île de Montréal. Avec son approche unique, Le Fil d'Ariane a, depuis sa fondation, suscité beaucoup d'intérêt au Canada et ailleurs dans le monde.

Enfin, en plus d'Action main-d'œuvre et des autres organismes d'employabilité ou CTA, nous avons recensé une demi-douzaine d'organismes du secteur communautaire et de l'économie sociale offrant des activités liées à l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle (LAREPPS, 2004). Par exemple, L'Arche de Montréal inc., AVATIL, Handidactis, CLIC (Centre local d'initiatives communautaires), offrent des activités de travail et d'apprentissage au travail. Parmi ces organismes, il y a aussi Mon p'tit café de quartier, un café

montraient que sur 893 usagers inscrits dans les programmes des CRDI de Montréal, seulement 69 (7 %) occupaient des emplois (Gravel et coll., 2000 : 32).

⁸⁶ Ces données sont tirées des rapports annuels d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de Montréal.

bistro dans le quartier Rosemont qui a été incorporé à l'initiative du Parrainage civique Les Marronniers. Cette entreprise d'économie sociale où travaillent une demi-douzaine d'employés présentant une déficience intellectuelle constitue un exemple d'intégration sociale et économique tout à fait nouveau, et reconnue tant dans sa communauté locale qu'ailleurs au Québec.

Les ressources résidentielles

Ce sont les cinq CRDI publics qui ont la responsabilité, sur leur territoire respectif, de la gestion et du développement des ressources résidentielles destinées aux personnes ayant une déficience intellectuelle. À Montréal, on retrouve essentiellement trois types de ressources : les résidences à assistance continue (RAC), aussi appelées « résidences communautaires », les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF). Les RAC sont de petites installations regroupant entre quatre et huit usagers dans lesquelles des intervenants du CRDI sont présents 24 heures par jour et offrent des services « d'assistance, de soins et de confort », ainsi que des « activités d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ». Les ressources intermédiaires sont également des installations dans lesquelles une présence 24 heures sur 24 est assurée, mais dont les services sont « contractés ou achetés » par le CRDI, qui est toutefois responsable des usagers et qui, en ce sens, « prend les mesures qu'il estime nécessaires pour assurer une supervision professionnelle et un contrôle de la qualité ». Enfin, les RTF constituent des ressources dans lesquelles on retrouve des services « d'aide, d'assistance et de développement offerts par une famille ou une personne, dans sa résidence » et dans lesquelles « le personnel spécialisé du CRDI intervient auprès des usagers lorsque requis » et apporte son support aux responsables de ces ressources (TCDG, 2000 : 33-34).

On retrouve des différences importantes, selon les CRDI, dans la répartition de chacun de ces types de ressources. Par exemple, on retrouve très peu de personnes vivant en résidence à assistance continue au CRDI L'Intégrale et au centre Miriam (respectivement 27 et 60 personnes), tandis que ce type de ressource demeure très important au CRDI Lisette-Dupras et au CRDI Gabrielle-Major, où vivaient respectivement 199 et 193 personnes au 31 mars 2003⁸⁷. En proportion, le CRDI Lisette-Dupras et L'Intégrale ont également développé davantage de RI que les autres CRDI de Montréal. Ces différences avaient déjà été notées dans une étude antérieure

⁸⁷ Données tirées des rapports annuels d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de Montréal.

(Proulx, 2002 : 323). Mais, globalement, par rapport aux données de 1997-98, on constate un développement important de RI à Montréal.

En plus de ces trois types de ressources, deux CRDI, le centre Miriam et le CRDI Lisette-Dupras, ont toujours des places en internat, soit 75 au CRDI Lisette-Dupras et 90 au centre Miriam. Par ailleurs, bien que nous n'ayons pas de données précises à ce sujet, un certain nombre de personnes vivent en appartement supervisé et pour lesquelles les CRDI apportent des services de soutien⁸⁸. À cet égard, le CRDI Gabrielle-Major a développé, il y a plusieurs années, deux projets de logements pour une partie de sa clientèle, Les Appartements Rosemont et Les Appartements Leclair. Il s'agit de deux immeubles dans lesquels vivent des personnes ayant une déficience intellectuelle et où le CRDI assure une présence (Entrevues n° 3 et n° 5).

Soulignons enfin que tous les CRDI de Montréal ont commencé à intégrer à l'intérieur de leurs ressources des personnes en provenance de l'hôpital Rivière-des-Prairies⁸⁹. Le Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006 fait état de 354 personnes qui doivent encore être transférées de l'hôpital Rivière-des-Prairies vers « des ressources adaptées à leurs besoins » (RRSSS-MC, 2003 : 101). Il semble que ce processus de transfert soit plus long que prévu en raison, notamment, de l'opposition de certains parents à ces transferts (CRDI Lisette Dupras, 2003 : 12).

En plus de l'action des CRDI, au moins cinq organismes communautaires ou du secteur de l'économie sociale interviennent dans le champ des ressources résidentielles (LAREPPS, 2004). L'Arche Montréal offre un milieu de vie à une soixantaine de personnes, en résidence ou en appartement. L'Association de l'Ouest de l'Île et l'organisme communautaire AVATIL (Apprentissage de la vie autonome - *Towards independent living*) ont aussi développé des résidences et des appartements pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, pour lesquels ils ont un contrat à titre de ressource intermédiaire avec le Centre de réadaptation de l'Ouest de l'Île (CROM 2003 : 11 ; Entrevues n° 4 et n° 14). Dans le quartier St-Michel, l'organisme communautaire Rêvanous a vu le jour en 2002 dans le but de favoriser l'accès au logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Il a depuis négocié sept places en HLM avec l'Office municipal d'habitation et travaille à un second projet dans le cadre du

⁸⁸ Les personnes vivant en appartement supervisé sont comptabilisées dans le programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté et non dans le programme résidentiel.

⁸⁹ Données tirées des rapports annuels d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de Montréal.

programme Accès-Logis de la SHQ (L'Intégrale, 2003 : 4). Enfin, la corporation L'Espoir du déficient a développé un projet appelé « Apprentissage à la vie autonomie », qui constitue en fait une étape de transition entre le domicile familial et l'appartement, et a aussi développé des appartements pour lesquels elle a signé un contrat à titre de RI avec le CRDI Lisette-Dupras (Entrevue n° 7).

Ainsi, si le secteur de l'économie sociale apparaît relativement actif sur le plan des ressources résidentielles à Montréal, la majeure partie des ressources demeure sous la responsabilité des CRDI. Toutefois, au 31 mars 2003, on notait une liste d'attente importante pour des services résidentiels, soit 283 personnes⁹⁰, ce qui constitue cependant une amélioration par rapport à 1998, où l'on estimait le nombre de personnes en attente à 380 (RRSSS-MC, 1998 : 73). L'OPHQ déplore cette liste d'attente, comme elle déplore le « peu de choix et de diversité de ressources d'hébergement », ainsi que les difficultés d'accès aux ressources pour les personnes multihandicapées ou ayant des troubles de comportement (OPHQ, 2002 : 17). Dans son Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006, la Régie régionale vise une réduction de 50 % des personnes en attente de services résidentiels et souhaite développer une gamme de services résidentiels davantage diversifiée et adaptée aux besoins des personnes (RRSSS-MC, 2003b : 101).

Le maintien à domicile

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont accès aux services à domicile comme toute personne qui en a besoin. Toutefois, il semble que ceux-ci sont offerts principalement aux personnes ayant une déficience physique et, surtout, aux personnes âgées. Ainsi, les services à domicile seraient peu utilisés dans le champ de la déficience intellectuelle. En revanche, on utiliserait davantage les services dits de « soutien aux familles » offerts par les CRDI et les CLSC (Entrevue n° 1, 2004).

⁹⁰ Donnée tirée des rapports annuels d'activités 2002-2003 des cinq CRDI de Montréal.

Le soutien à la famille et aux proches

Plusieurs établissements et organismes offrent différents types de services de soutien aux parents et aux proches à Montréal. Tout d'abord, à titre de porte d'entrée générale des services en déficience intellectuelle (sauf si une personne reçoit déjà des services d'un autre établissement), les CLSC doivent, en vertu du mécanisme de coordination de l'accès aux services, apporter du soutien psychosocial à la famille dès l'annonce du diagnostic (RRSSS-MC, 2001 : 18). On peut par ailleurs penser que, dans le cadre de leurs services psychosociaux courants, les CLSC peuvent également apporter du soutien aux parents des personnes ayant une déficience intellectuelle. En effet, selon l'OPHQ, la plupart des CLSC dispensent « des services professionnels de travailleurs sociaux » qui peuvent aider les parents « à démêler certains problèmes ou difficultés » qu'ils peuvent rencontrer (OPHQ, 2002: 11).

Les cinq CRDI de Montréal offrent aussi du soutien aux parents et aux proches. Celui-ci prend la forme d'un « accompagnement » qui permet d'habiliter les parents à intervenir auprès de leur enfant « en leur fournissant les moyens appropriés pour assurer le développement optimal de cette personne » (TCDG, 2000 : 28). Certains CRDI peuvent également apporter, au besoin, du soutien psychosocial aux parents et aux proches (OPHQ, 2002: 11).

En plus du soutien psychosocial, et à l'instar de ce que l'on retrouve ailleurs au Québec, les CLSC gèrent le programme de subvention de soutien à la famille (RRSSS-MC, 1998 : 73 ; OPHQ, 2002b : 14 et 19). Comme nous l'avons vu dans la section portant sur les services en déficience physique, ce programme s'adresse à la fois aux parents des personnes ayant une déficience physique et aux parents des personnes ayant une déficience intellectuelle. En vertu de ce programme, les parents peuvent recevoir une allocation annuelle leur permettant de s'offrir des ressources de répit et de gardiennage. Le programme contient également un volet appelé « soutien aux rôles parentaux », mais, en 2002, aucune subvention n'était accordée à Montréal pour ce volet du programme (OPHQ, 2002b : 4). En ce qui a trait au répit et au dépannage, en 2002, une allocation annuelle maximale variant entre 2 095 \$ et 4 380 \$ pouvait être allouée aux parents en fonction de l'âge de l'enfant et du niveau de soutien requis. Toutefois, toujours selon l'OPHQ, malgré l'injection de 1,5 million de dollars dans le programme depuis 1997-98, les familles qui ont bénéficié du programme en 1999-2000 n'ont reçu en moyenne que 1 686 \$. De plus, une centaine de personnes étaient sur la liste d'attente tandis que 300 autres étaient en attente d'un

rehaussement de leur allocation (OPHQ, 2002 : 18). En 2003-2004, un peu plus d'un million de dollars ont été investis dans le programme pour les parents des enfants ayant un TED (ADRLSSSM, 2004d : 21).

En plus de l'action des CRDI et des CLSC, les associations de parents et les organismes communautaires jouent un rôle important auprès des familles et des proches. En effet, au moins une quinzaine d'organismes leur apportent différents types d'aide et de soutien sur l'île de Montréal : information, écoute, relation d'aide, groupes d'entraide, etc. (LAREPPS, 2004). Quatre organismes offrent notamment un service appelé « Parents-soutien », lequel permet aux parents qui viennent d'apprendre que leur enfant a une déficience intellectuelle, de rencontrer d'autres parents et de partager ainsi leurs expériences (OPHQ, 2002b : 7).

En plus des différents types de services d'aide et de soutien, les organismes communautaires jouent également un rôle important au niveau des ressources de répit et de gardiennage. En fait, sauf pour le répit spécialisé qui relève des CRDI, ce sont eux qui gèrent l'ensemble des ressources de répit à Montréal. La presque-totalité des organismes répertoriés offrant du soutien aux familles dispensent un service de répit ou de gardiennage, dont l'organisme Autisme et troubles envahissants du développement de Montréal (ATEDM). Cet organisme offre une maison de répit pour les parents d'un enfant ayant un TED. Un autre organisme, Répit une heure pour moi, offre également un service de répit, à domicile ou en installation, pour les parents d'un enfant ayant un problème pédopsychiatrique ou un TED. Au total, on compte huit services ou maisons de répit à Montréal s'adressant aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED, sept organismes communautaires offrant une banque de gardiennes ou un service de gardiennage et au moins sept organismes qui offrent des camps de jour ou organisent des séjours en camp de vacances (comme la corporation L'Espoir ou l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle) (LAREPPS, 2004).

En ce qui a trait au service de répit spécialisé dispensé par les CRDI, il est généralement offert à l'intérieur du réseau résidentiel des CRDI (RTF et RI), et peut prendre la forme de « gardiennage qui peut s'effectuer au domicile de la personne ou à l'intérieur d'une ressource privée ». Les CRDI offrent aussi un service de dépannage qui consiste à héberger temporairement une personne en situation « d'urgence sociale » et sans ressource résidentielle (TCDG, 2000 : 29).

Ainsi, on constate qu'il existe une offre importante de services destinés aux parents des personnes ayant une déficience intellectuelle à Montréal. Toutefois, nous avons vu également, dans une section précédente, que plus de 1 200 personnes étaient en attente d'un ou de plusieurs services dans le cadre du programme de soutien à la personne, à la famille et à la communauté des CRDI de Montréal. Bien que nous n'ayons pas les données permettant de distinguer les types de services pour lesquels on a une liste d'attente, on peut présumer qu'une partie de ces services concerne les services aux familles et aux proches.

Notons en terminant que, comme nous l'avons vu précédemment, le PSI prévoit la planification et la prestation des services requis non seulement par la personne ayant une déficience intellectuelle, mais également, le cas échéant, par sa famille et ses proches (RRSSS-MC, 2001 : 17). On doit toutefois constater qu'il existe un écart entre les services qui sont requis et ceux auxquels les parents et les proches ont effectivement accès. Ce problème n'est toutefois pas nouveau puisque, dès 1998, dans *Le Défi de l'accès*, la Régie régionale de Montréal-Centre notait ces listes d'attente importantes (RRSSS-MC, 1998 : 73). Il semble que les sommes investies depuis ce temps n'ont pas réussi à résoudre le problème.

Le transport

Nous référons à la section portant sur les services en déficience physique pour une description de l'offre de services de transport aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Nous ajoutons toutefois que, selon les données du MTQ (datant de 2001), des 13 460 personnes admises au transport adapté à Montréal, 2 099 présentaient une déficience intellectuelle (MTQ, 2003). Par ailleurs, l'utilisation du transport adapté serait à la source des tensions parmi les utilisateurs de services car les personnes ambulatrices, ici les personnes avec une déficience intellectuelle, pourraient utiliser le transport en commun régulier s'il y avait suffisamment de ressources pour l'accompagnement, réservant ainsi le transport adapté aux personnes non ambulatrices (Dumais dans Vaillancourt *et al.*, 2002). Cette tension est répercutée au niveau des instances ministérielles du transport et de la santé, les premières à prendre comme prétexte les ratés du transfert de financement du réseau de la santé vers la Société de transport de Montréal pour justifier les limites de l'offre de services.

La vie associative

Nous avons répertorié 42 organismes communautaires et associations en déficience intellectuelle (ou TED) dans la région de Montréal. Au moins le tiers disent qu'ils ont une mission de soutien aux familles.

Près d'une vingtaine sont regroupés au sein du CRADI, le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle, qui a le mandat de défendre les droits et de promouvoir les intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle (ou de l'autisme) et de leurs familles. C'est le CRADI qui les représente sur les nombreuses tables de concertation de la région, dans divers domaines d'activités. Le CRADI est membre de l'AQRIPH et Montréal est la seule région où il y a un regroupement de promotion exclusif aux personnes déficientes intellectuelles.

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

La structure de base des services au Québec et dans la métropole

Au Québec, la politique de santé mentale de 1989 avait subdivisé les services de santé mentale en trois types : les services de base courants (accueil, évaluation et « traitement approprié dans un court délai »), les services spécialisés (hospitalisation, traitement en consultation externe, suivi intensif dans la communauté) et les services de proximité favorisant le maintien des personnes dans leur communauté. Dix ans plus tard, constatant « l'état d'avancement variable, selon les régions, de l'organisation des services », les difficultés d'application de la politique ont forcé le MSSS à déposer en 1998 un plan d'action où les services en santé mentale étaient réorganisés en huit points⁹¹ (MSSS, 1998). Les huit types de services s'adressaient toujours en priorité aux personnes ayant des troubles graves.

Mais l'existence d'un cadre de référence ministériel n'a pas empêché qu'il y avait encore des manquements importants et des variations considérables d'une région à l'autre, ce que le Forum national de 2000 ainsi que le bilan 2003 du vérificateur général ont souligné (MSSS,

⁹¹ Ce sont : le suivi dans la communauté, l'intervention en situation de crise, le soutien pour la réponse aux besoins de subsistance, le traitement dans la communauté, l'hospitalisation, les services d'entraide par les pairs, le soutien aux familles et aux proches, et enfin les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles et l'intégration au travail.

2001a ; Le vérificateur général du Québec, 2003). Le Forum avait forcé le ministère à cibler les priorités suivantes :

- concrétisation de l'appropriation du pouvoir par les utilisateurs de services ;
- services aux enfants et aux jeunes ayant des troubles mentaux ;
- services aux adultes avec troubles graves, notamment le suivi dans la communauté, l'intervention en situation de crise, les ressources résidentielles, l'intégration au travail, le soutien aux familles (MSSS, 2001a : 19).

De tels avatars ont aussi jalonné l'évolution des services à Montréal, entre autres, parce que, contrairement aux autres régions, la présence de quatre centres hospitaliers psychiatriques a donné un poids considérable à ces établissements dans la structuration des services, notamment dans la sous-région Est (White *et al.*, 1993 ; Le vérificateur général du Québec, 2003). C'est ainsi que plusieurs commentateurs ont noté que, malgré l'intérêt aux « nouvelles pratiques en santé mentale » dont faisait état la documentation officielle du réseau public, on n'invitait pas ouvertement à dépasser le cadre du modèle hospitalocentrique (White *et coll.*, 2002). Dans ce modèle, les organismes communautaires, surtout ceux qui revendiquent le titre d'alternatifs, constituent ce que, du point de vue du réseau public, l'on appelle les « services complémentaires » ou les « services de proximité » (entraide, promotion et défense des droits, hébergement, soutien dans les milieux de vie) (Le vérificateur général du Québec, 2003 : 31). La preuve est que l'allocation budgétaire en santé mentale qui devait refléter un virage communautaire dans l'organisation des services ne s'est jamais vraiment concrétisée⁹² (MSSS, 1998 ; DSPM 2001 ; Le vérificateur général du Québec, 2003 ; White *et coll.* 2002).

À Montréal, à partir des années 1960, les services de santé mentale ont été sectorisés, c'est-à-dire que les établissements devaient dispenser les services de courte durée aux personnes qui résident sur leur territoire, selon un découpage en six sous-régions. Jusqu'à la création des CSSS en 2004, Montréal se subdivisait en six sous-régions pour les services en santé mentale, chacune étant desservie par au moins un centre hospitalier et un centre de crise communautaire.

⁹² Pour 2001-2002, en santé mentale, le MSSS a réparti l'enveloppe budgétaire de 1,04 milliard de dollars de telle sorte que les CH (généralistes et spécialisés en psychiatrie) ont obtenu 76 % du montant, alors que les CLSC en obtenaient 15 % et les organismes communautaires 6 % (3% allait à d'autres établissements). En sus de ce montant, 228 millions de dollars allaient à la rémunération des médecins et 188 millions de dollars au coût des médicaments. Au total (1,456 milliard de dollars), la santé mentale représentait 8,5 % de l'enveloppe globale de la santé (Le Vérificateur général du Québec, 2003 : 18).

Or, si le nombre de ressources disponibles pour répondre aux besoins en santé mentale est élevé, la répartition serait inégale entre sous-régions (White *et al.*, 1993 ; Entrevues n° 15 et n° 17). À la lumière des données fiables⁹³, seulement 20 % des Montréalais ayant des besoins de services courants recevraient une réponse adéquate à leurs besoins (Direction de la santé publique de Montréal (DSPM), 2001 : 29). Une organisation des services efficiente s'avère donc un défi majeur.

Ensuite, il n'y a pas de PROS comme dans d'autres régions⁹⁴. C'est qu'après la publication en 1990 du premier Plan régional d'organisation des services de santé mentale (RRSSS-MC, 1990 [1991]), les PROS en santé mentale ont été intégrés aux plans stratégiques de la Régie. Il faut ainsi se référer aux trois plans successifs adoptés par la Régie en 1995, 1998 et 2003. D'autres documents, entre autres, de la Direction de la santé publique (DSP), ont aussi fait des constats ou des recommandations plus spécifiques à un sous-champ de la santé mentale. Or, Montréal est la seule région à avoir sa propre DSP, qui a été, jusqu'à tout récemment, responsable des programmes offerts en santé mentale⁹⁵. C'est la DSP qui a priorisé notamment les services relatifs à la comorbidité (toxicomanie et santé mentale), à la santé au travail, aux personnes judiciairisées, aux troubles anxieux chez les jeunes, au jeu pathologique et à l'itinérance (DSPM, 2001, 2003).

Les régions de Québec et de Montréal disposent de 60 % des lits en psychiatrie mais ne comptent que le tiers de la population québécoise, alors que le nombre de psychiatres par habitant varie énormément d'une région du Québec à l'autre (Le Vérificateur général du Québec, 2003 : 15-18). Le MSSS n'ayant pas déterminé de cibles précises et mesurables pour les objectifs poursuivis, les régies régionales n'ont pas eu de balises claires pour guider leurs actions. Et le MSSS répartissant ses budgets sur une base historique (plutôt qu'en tenant compte des indicateurs plus à jour concernant les profils de population et leurs besoins⁹⁶), il n'assure pas un

⁹³ Le Rapport annuel de 2001 de la DSPM, intitulé *Un nouvel éclairage sur la santé mentale des adultes montréalais* (ci-après, le rapport annuel 2001), constitue un document repère pour les années à venir (DSPM, 2001). Il se base en effet sur une enquête importante menée en 1999, afin de dresser un bilan de l'offre de services et de son adéquation avec les besoins de la population, et il suggère des orientations d'action en santé mentale.

⁹⁴ En fait, et bien que ce soit prévu dans la Loi, la plupart des régies régionales n'avaient pas de plan d'organisation des services de santé mentale complet et à jour en 2003, selon la vérificatrice générale (Le Vérificateur général du Québec, 2003).

⁹⁵ Après le 30 janvier 2004, dans la nouvelle Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, la DSP demeurerait la direction qui s'occupe de la santé mentale.

⁹⁶ L'année 2003 a été fertile en débats autour des changements d'allocation budgétaire.

partage équitable entre les régions (*ibid.*). Finalement, contrairement à Montréal, les services spécialisés nécessitant une masse critique ne sont pas dispensés dans maintes régions, mais le MSSS ne donne pas d'identifications claires concernant les responsabilités suprarégionales des régions mieux nanties (*ibid.* : 21-22).

C'est tout de même en concordance avec le Plan d'action ministériel que Montréal a défini que, globalement, « les services de santé mentale (de prévention, curatifs ou de réadaptation) sont une combinaison de services de santé et de services sociaux, de loisirs, de services professionnels et bénévoles, de services éducatifs, y compris les services liés au logement, à l'accès au travail et au soutien du revenu » (DSPM, 2003). Toujours en concordance avec le ministère, la Régie régionale a distingué deux grandes catégories de services : les services aux clientèles avec troubles courants (généralement transitoires mais d'intensité variable) et les services aux clientèles avec troubles graves (généralement chroniques, associés à un niveau d'incapacité qui interfère significativement dans les relations interpersonnelles et les compétences de base). Rappelons que les troubles graves touchent de 2 % à 3 % de la population, mais occasionnent 80 % des jours d'hospitalisation (Le vérificateur général du Québec, 2003 : 15-18).

Dans le cadre de ce portrait, nous nous en tiendrons surtout aux problèmes graves et persistants, en lien avec la définition légale du handicap (Loi sur l'exercice des droits des personnes handicapées). Notons tout de même que, selon la DSPM, bien que dix années d'orientations régionales aient consacré tous les efforts sur les troubles graves, les troubles courants mériteraient dorénavant plus d'attention et de ressources, notamment parce que la prévention et la promotion peuvent y avoir des effets bénéfiques marqués en termes de qualité de vie à long terme et de conséquences d'ordre économique (DSPM, 2003).

Les fournisseurs de services à Montréal : une description d'ensemble ⁹⁷

En principe, les services de première ligne, services de base courants et services de proximité, sont organisés sur une base sous-régionale. On y inclut les services courants (évaluation et référence), de suivi non intensif dans la communauté, d'hébergement, d'intégration au travail, de soutien aux familles et aux proches, d'entraide et de loisirs.

⁹⁷ Ces données proviennent de Ouadahi, Fleury et Grenier (2002), d'AMI-Québec/Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) (2003) et de la Régie régionale (RRSSSS-MC, 2003a).

Pour les services de première ligne, Montréal était jusqu'en 2004 desservi par 29 CLSC. S'y sont établies de très nombreuses cliniques privées en psychologie et psychothérapie. Il y a aussi une centaine d'organismes communautaires offrant des services en santé mentale (LAREPPS (2004)⁹⁸. Depuis plusieurs années, le Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal (RACOR) est le principal interlocuteur communautaire auprès de la Régie régionale (RACOR, 2003). Les organismes fonctionneraient avec un budget d'environ 25 ou 30 millions de dollars annuellement, dont les trois quarts en provenance de la Régie, selon les estimations du RACOR (2002).

S'agissant de services spécialisés de deuxième ou troisième ligne, Montréal comptait 16 centres hospitaliers ayant un département de psychiatrie ou de pédopsychiatrie. Quatre hôpitaux sont reconnus sur-spécialisés en psychiatrie (CHPSY) : Louis H-Lafontaine, Douglas et Rivière-des-Prairies ont une vocation régionale (de soins de longue durée), tandis que l'institut Pinel a une vocation provinciale pour la clientèle psychiatrique ayant des problèmes avec la justice.

Aucun des 18 CR de Montréal n'a comme mission stricte de desservir les clientèles aux prises avec des problèmes de santé mentale⁹⁹. Ce mandat revient aux hôpitaux et aux organismes communautaires.

Le tableau 3.7 fournit une liste indicative des établissements et des organismes selon leur mandat. Cette liste est qualifiée d'indicative car nous ne pouvons pas en garantir l'exhaustivité ou l'exactitude : en effet, les sources documentaires ne donnent pas toujours les mêmes informations ou n'ont pas les mêmes regroupements. Par exemple, il existe des inventaires qui ne considèrent que les services aux adultes et excluent d'emblée les unités spécialisées en pédopsychiatrie.

⁹⁸ En plus d'une quinzaine qui ont des mandats nationaux de représentation, ce qui porte le total des organismes établis à Montréal à environ 125, chiffre correspondant aux données du RACOR (2002).

⁹⁹ En revanche, on sait que les deux centres de réadaptation en alcoolisme et toxicomanie s'adressent en bonne partie à une clientèle ayant des problèmes de santé mentale. Ce sont les centres Dollard-Cormier (public) et Le Portage (privé) (RRSSS-MC, 2003a).

Tableau 3.7
Établissements et organismes ayant des mandats spécifiques en santé mentale

Centres hospitaliers	Organismes communautaires	Autres
CHSPY Louis H-Lafontaine, Douglas, Rivière-des-Prairies, Pinel	Centres de crise Transit, Association Iris, Entremise, Autre Maison inc. Service d'intervention psychosociale W.I., Tracom	Urgence psychosociale-justice CLSC Des Faubourgs
Dép. psychiatrie en CHSGS Adultes : Fleury, Saint-Mary, CHUM (Saint-Luc, Notre-Dame, Hôtel-Dieu), CUSM, Hôpital général de Montréal, Hôpital général du Lakeshore Adultes et enfants : Hôpital général juif, Notre-Dame, Jean-Talon, Maisonneuve-Rosemont, Sacré-Cœur/Albert-Prévost, Royal Victoria/Allan Memorial Enfants : Sainte-Justine, Hôpital de Montréal pour enfants	Traitement clinique alternatif et communautaire Maison Saint-Jacques, Myosotis, Centre des Pars, Expression LaSalle, Ensemble, Prise II	Clinique externe Jean-Talon, CHUM, Louis-H. Lafontaine, Rivière-des-Prairies, Maisonneuve-Rosemont, Douglas, Lakeshore, Royal Victoria, Hôpital général juif, Hôpital général de Montréal, Fleury, Sacré-Cœur, St-Mary, Pinel Hôpital de jour 10 centres hospitaliers, dont : Douglas (Le Tremplin, Crossroads, L'Envol), Hôpital général de Montréal, L.-H. Lafontaine, Rivière-des-Prairies, Maisonneuve-Rosemont
Suivi intensif 6 centres hospitaliers, dont : Louis H-Lafontaine, Douglas, Hôpital général de Montréal Services de crise/urgence : 9 centres hospitaliers	Suivi communautaire Parrainage civique de l'Est, Services communautaires Cyprès, Projet Suivi communautaire, Perspective communautaire en santé mentale, Projet Arc, Maison Les Étapes/Forward House, Relax Action, Suivi communautaire Le Fil, Diogène	Services courants Dispensés en CLSC

Sources : Ouadahi, Fleury et Grenier (2002), AMI-Québec/ACSM de Montréal (2003), RRSSS-MC (2002).

Les réseaux intégrés de services et les réseaux intersectoriels

En santé mentale à Montréal, on insiste depuis longtemps pour aménager « des corridors entre 1^{ère} et 2^{ème} ligne » (DSPM, 2001 : 41). Il y a consensus sur la nécessité de mettre en place un réseau intégré, d'abord et avant tout pour que les personnes et les familles aient accès aux services dont ils ont besoin sans se perdre dans les méandres du réseau et des établissements

spécialisés. Mais les préalables à une mise en réseau efficace constituent d'emblée un défi organisationnel et culturel. En effet, selon des experts, ce sont trois systèmes qui sont interpellés ici plutôt qu'un seul : un système de valeurs communes et de travail en équipe, un système de gouverne et d'attribution des rôles au sein de l'organisation, et un système clinique avec arrimage entre les soins et les services dispensés par tous les intervenants (MSSS, 2002a : 14). Le MSSS envisageait d'ailleurs les CLSC et les régies régionales pour garantir la cohérence et l'allocation des ressources dans ce triple système, réitérant que « l'on cesse les luttes idéologiques et corporatives, pour s'intéresser aux projets de vie de ces personnes et mieux répondre à leurs différents besoins » (*ibid.* : 26).

L'implantation en 2004 des réseaux locaux de services et d'instances locales, fusionnant CSLC, CHSLD et certains hôpitaux, laisse tout de même planer quelques doutes : que le découpage des rôles entre établissements publics et organismes de la communauté ne se prêtera pas facilement à une telle refonte, si l'on en juge par les constats répétés au fil des années sur « la mauvaise volonté de certains établissements » (DSPM, 2001 : 41)¹⁰⁰. L'idée de mettre l'accent sur la collaboration entre professionnels et cliniciens, plutôt qu'entre établissements, n'est probablement pas étrangère au constat d'un certain blocage au niveau plus élevé de la hiérarchie des établissements (Entrevue n° 17).

Par ailleurs, depuis plusieurs années, chacune des six sous-régions de Montréal possédait sa table de concertation multisectorielle et poursuivait l'objectif d'intégrer les services en santé mentale. La consolidation de ces tables sous-régionales faisait partie de la cinquième priorité énoncée dans le Plan 2003-2006 (RRSSS-MC, 2003b : 89). Les tables se composaient des représentants de sept secteurs (CH, CLSC, organismes communautaires, milieu du travail, transport, éducation, sécurité publique). Leur rôle consultatif était d'assurer la continuité des services entre les divers secteurs, de garantir une bonne distribution des services par sous-région et, également, de favoriser une appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices (*ibid.*). Cependant, ces tables auraient été créées de manière forcée et bureaucratique, avec comme

¹⁰⁰ Dans un contexte de changement rapide et suscitant la controverse pour de nombreux acteurs – on pense ici aux CLSC notamment et aux organismes de défense des droits, à Montréal surtout –, la publication du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du ministère (MSSS, 2005) de même que la volonté de mettre en place un nouveau « projet clinique » dans les réseaux locaux (MSSS, 2004), risquent de ne pas être pris avec le sérieux ou avec la confiance requis pour cette importante réforme.

résultat la formation des tables ayant un noyau dur d'acteurs traditionnels de la santé et un apport ponctuel d'acteurs de l'éducation ou de la sécurité publique (Entrevue n° 17).

La prévention, la promotion et le dépistage

Le programme national de santé publique dans la métropole

Globalement, la promotion de la santé et la prévention des traumatismes et des problèmes psychosociaux s'insèrent dans le programme national de santé publique du MSSS.

En ce qui concerne particulièrement la santé mentale, le MSSS a fait un suivi dans son plan d'action sur la transformation des services en santé mentale (décembre 1998) et a adopté des cibles prioritaires (suite au Forum sur la santé mentale de septembre 2000). La démarche intersectorielle (entre ministères) et la démarche entre partenaires (public, privé, communautaire) sont privilégiées. Qu'advient-il à Montréal plus spécifiquement?

Dans son Rapport annuel 2001, la Direction de la santé publique de Montréal (DSPM) insiste fortement sur le travail de promotion et de sensibilisation à faire dans le champ de la santé mentale. À ce titre, si la prévention est une priorité qui ressort dans chacun des trois champs de déficience, elle l'est de manière encore plus marquée en santé mentale¹⁰¹.

On souligne le rôle clé qu'ont à jouer les omnipraticiens, étant donné qu'ils sont généralement les premiers à recevoir les personnes dans le besoin (DSPM, 2001). Le médecin de famille demeure en effet le professionnel privilégié par les Montréalais pour discuter des problèmes de santé mentale. Toutefois, on observe « une certaine réticence chez le patient, et il faut parfois partir d'un symptôme physique pour l'amener à parler de ses problèmes psychiques » (DSPM, 2003). Dans le but de leur donner les moyens de bien remplir leur fonction, il faudrait mieux former les médecins généralistes aux spécificités cliniques des problèmes de santé mentale, et à mieux faire ainsi le travail de dépistage et de prévention. De plus, l'on croit que le mode de rémunération actuel incite les médecins à référer les personnes aux établissements spécialisés, ce qui retarde le traitement de plusieurs d'entre elles et en démotiveraient d'autres à poursuivre leur démarche (DSPM, 2003 ; Le Vérificateur général du Québec, 2003).

¹⁰¹ La Vérificatrice générale du Québec a d'ailleurs remarqué que la prévention et la promotion n'avaient quasiment pas été développées, faute de plan d'action et de financement dans les régions (2003 : 21).

Le rôle traditionnel des CLSC

À travers le Québec, le CLSC est un autre acteur de premier plan, comme le stipule la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Tout CLSC doit fournir des services psychosociaux courants, de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion, aux personnes qui requièrent des services. Le CLSC voit à l'évaluation de leurs besoins et à ce que les services leur soient offerts à l'intérieur du CLSC ou dans leur milieu de vie – à l'école, au travail ou à domicile ; sinon, il s'assure que les personnes soient dirigées vers les établissements, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide. Au-delà des services de base, chaque CLSC tente d'adapter ses services aux besoins du milieu. Mais, en général, les CLSC sont mieux préparés à accueillir les personnes ayant des troubles transitoires que des troubles graves. Certains CLSC offrent des soins de psychogériatrie à domicile (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 17).

À Montréal, on identifie clairement le CLSC comme faisant partie du continuum de services en santé mentale, notamment en interface avec les CH pour prévenir l'hospitalisation ou en réduire la durée. On l'identifie aussi comme travaillant en interface avec les autres ressources pourvoyant des services de proximité, comme l'entraide et le soutien aux familles qui font face rapidement aux rechutes (CLSC des Faubourgs, 2003 ; Association québécoise des parents et amis du malade mental (AQPAMM), 2004). Mais le sous-financement (et, dans une certaine mesure, la logique d'établissement) semble avoir jonché d'embûches la concrétisation du mandat des CLSC dans la métropole, avec comme résultat que peu d'entre eux ont en fait mis en place des équipes pour intervenir en santé mentale (AQPAMM, 2004 ; Entrevues n° 15, n° 16 et n° 20).

Le CLSC des Faubourgs contribue à actualiser les priorités régionales touchant, entre autres, les enfants, les jeunes, les personnes itinérantes, les personnes aux prises avec le VIH/SIDA. Récemment, dans un rapport d'activités, le CLSC souligne que l'accessibilité aux services infirmiers et psychosociaux sont maintenant offerts le samedi, avec ou sans rendez-vous (*ibid.*).

Historiquement, le CLSC des Faubourgs est le répondant pour les personnes migrantes et pour les étudiants du centre-ville requérant des services d'accueil, d'évaluation psychosociale et de dépannage. Il offre des services de promotion de la santé en milieu de travail dans un contexte

d'approche paritaire, ainsi que des activités d'évaluation et de dépistage respectant le PROS en santé et sécurité du travail (*ibid.*).

Enfin, en 2003, le CLSC des Faubourgs a également vu ses ressources augmenter pour consolider le mandat régional conféré à son urgence psychosociale-justice en regard des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Ce service intervient sur place pour aider les policiers et les travailleurs sociaux dans l'objectif d'éviter, autant que possible, la judiciarisation. Le service est enchâssé dans la Loi sur la protection des personnes dont l'état présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. L'institut Philippe-Pinel, avec son centre de psychiatrie légale, offre, le cas échéant, des soins et services sur-spécialisés (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 2-3).

La métropole constitue un creuset de situations pathogènes pour les personnes vulnérables. Les milieux de travail compétitifs, les quartiers des nouveaux arrivants, les poches de pauvreté et d'itinérance, voire les établissements de jeu, constituent des lieux à risque pour la santé mentale. La DSPM en a fait des secteurs à surveiller tant en ce qui concerne le développement des problèmes de santé mentale que l'aggravation des troubles graves (DSPM, 2001). La Régie régionale, grâce à un budget de 2 millions de dollars, a coordonné pour Montréal, Laval et la Montérégie, un site expérimental, rendant accessible aux joueurs en difficulté et à leur famille un continuum de services allant de la prévention et du dépistage aux autres services (RRSSS-MC, 2003a).

Le travail des organismes communautaires

Le travail des organismes communautaires est une troisième composante de la prévention et de la promotion. Dans la métropole, le RACOR identifie seulement deux organismes – tous deux situés dans le Centre-Est – comme faisant de la promotion et de la prévention en santé mentale (RACOR, 2002). Il s'agit de deux organismes se donnant une mission forte de promotion : l'ACSM, filiale de Montréal (Association canadienne pour la santé mentale) et AMI-Québec de Montréal (Alliance pour les malades mentaux). Chacune publie semestriellement un bulletin (imprimé et sur Internet). L'ACSM a un mandat régional concernant la prévention des troubles anxieux chez les jeunes, pour lequel la collaboration de la ligne téléphonique Tel-jeunes est mise à profit (ACSM, 2004a). AMI-Québec a un rôle majeur pour la communauté

anglophone. Ces deux organismes sont des constituantes importantes de réseaux canadiens. Les colloques, les formations, les trousseaux d'information ou les guides qu'ils distribuent sont généralement bilingues, bien que chacun fonctionne plutôt dans l'une des deux langues. Le volet ethnoculturel est aussi présent dans la mission de ces organismes. En outre, si l'interface communautaire-institutionnel se veut être un horizon à construire, ces deux associations se mobilisent surtout pour le développement des services de proximité ou de réadaptation sociale : soutien aux familles, accès au logement, sensibilisation et dépistage dans les écoles, défense des droits des usagers et des familles (ACSM, 2004a, Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial (RCMSFPT), 1997). Deux outils extrêmement importants pour la sensibilisation et l'information sur les problèmes de santé mentale et sur les services disponibles sont révisés régulièrement et disponibles gratuitement. Ce sont le *Répertoire des ressources en santé mentale du Montréal métropolitain* (ACSM 2004b), et *La maladie mentale : un guide régional destiné aux familles* (AMI-Québec/ACSM 2003).

Soulignons la production par l'ACSM-Montréal d'un Guide jeunesse scolaire bilingue, *Ma vie, c'est pas fou d'en parler !*, qui a été diffusé dans 180 écoles de la métropole en 2003 (ACSM, 2004a). Du côté d'AMI-Québec, plus de 50 écoles secondaires sont visitées annuellement, et des tournées sont faites dans des cégeps et universités (AMI-Québec, 2003).

Mais à l'évidence, d'autres organismes communautaires font de l'écoute et de la référence (11), de l'entraide (13) et du parrainage (3), contribuant aussi aux objectifs du mandat de prévention et dépistage (RACOR, 2002). Notre propre inventaire fait état de huit organismes disant qu'ils œuvrent dans le secteur de la prévention (LAREPPS, 2004).

Le diagnostic, le traitement et l'intervention en situation de crise

Les services en santé mentale déployés par le réseau public de la santé et des services sociaux, en alliance avec le réseau communautaire, peuvent être classés en six grands types (Ouadahi *et al.*, 2002) : hospitalisation, intervention en situation de crise, traitement dans la communauté, suivi dans la communauté, apprentissage au travail, soutien au logement et hébergement. Les trois premiers feront l'objet de la présente section, les trois autres seront intégrés à la section « L'adaptation et la réadaptation ». D'autres types de services, comme

l'entraide par les pairs, le soutien aux familles, les loisirs et certains services éducatifs sont aussi donnés par le réseau public et le réseau communautaire (*ibid.*).

Les services hospitaliers (incluant le diagnostic, les soins et le traitement, l'intervention en situation de crise, et le suivi intensif opéré à partir de l'hôpital) peuvent faire l'objet de mesures ou de programmes particuliers au niveau régional ou dans les établissements. Il en va, par exemple, des programmes clientèles pour enfants ou pour adolescents dans les centres hospitaliers psychiatriques (CHPSY) ou à l'hôpital Sainte-Justine ; des services pour troubles anxieux chez les jeunes adultes au niveau régional ; ou encore des services spécialisés aux itinérants organisés à partir du CLSC des Faubourgs. La présence de nombreux CH dans la région de même que l'émergence des problèmes plus spécifiques aux centres urbains, expliquent ce genre de programmation spécialisée.

L'hospitalisation (courte et longue durée)

L'hospitalisation de courte durée est assurée par les hôpitaux offrant des soins spécialisés en psychiatrie. À Montréal, outre les quatre CHPSY, 11 CH ont des départements de psychiatrie adulte et huit ont des départements de pédopsychiatrie (Ouadahi *et al.*, 2002 : 114). Chacun de ces établissements a la responsabilité de dispenser les services ambulatoires et de lits de courte durée dans son secteur géographique (*ibid.*).

Bien que l'hospitalisation ne soit plus considérée comme le seul mode de traitement approprié, il existe encore de fortes pressions sur l'hospitalisation de courte durée en raison notamment du fait que l'urgence constitue souvent la porte d'entrée des services (Hôpital Louis-Hypolite-Lafontaine (HLHL), 2003).

Avec les années, la désinstitutionnalisation a réduit progressivement le nombre de lits de longue durée dans les CHPSY. C'est ainsi qu'en 2002-2003, on a fermé 114 lits de longue durée dans les hôpitaux psychiatriques de Montréal (Douglas, Louis-H.-Lafontaine, Rivière-des-Prairies, Pinel) (RRSSS-MC, 1998, 2003). Ceci dit, relativement aux autres régions, ou même à la ville de Québec, ces nombres sont encore beaucoup plus élevés à Montréal (Le Vérificateur général du Québec, 2003 ; Entrevues n° 15 et n° 16). Et même si les CHPSY ont accéléré le processus « virage dans le milieu » en y accordant les ressources récupérées par la fermeture de

lits, l'accessibilité à des milieux résidentiels substituts ne rencontre pas la demande sans cesse croissante (Entrevues n° 15, n° 16, n° 17 et n° 25).

Une autre particularité de Montréal tient au fait que, présentement, peu de résidents ont accès aux lits de longue durée (Ouadahi *et al.*, 2002 : 116). Notons que les services d'hospitalisation de longue durée se donnent sur une base régionale, alors que l'offre de courte durée demeure en principe sous-régionalisée – ce qui accentue d'autant les critiques déjà nombreuses. Or, dans ce dernier cas, l'accessibilité varie d'une sous-région à l'autre.

Une brève description des quatre CHPSY donnera une idée de leur poids dans le réseau de la santé mentale à Montréal. L'hôpital Louis-H.-Lafontaine emploie 2 600 employés, dont la moitié travaille à temps complet¹⁰². L'hôpital a comme mission principale de dispenser des soins dans une perspective de « traitement-réadaptation-réhabilitation » dans la sous-région est de l'Île. Il gère aussi un réseau important d'hébergement où résident 1 650 personnes (voir la section « Les ressources résidentielles » ci-dessous). Enfin, sa mission d'enseignement et de recherche – *via* le centre de recherche Fernand-Séguin – se veut être porteuse d'un leadership ressenti comme nécessaire dans la construction d'un réseau intégré pour la métropole, comme en fait état le Plan stratégique 2002-2007 de l'établissement (*ibid.*). En 2003, l'hôpital a eu le mandat de mettre en place une unité de réadaptation intensive pour la région métropolitaine, et il a obtenu un prix pour la réalisation de son projet en partenariat de la clinique Cormier-Lafontaine, clinique visant à donner des services intégrés aux personnes ayant à la fois des problèmes de toxicomanie et de santé mentale (HLHL, 2003).

L'hôpital Douglas (HDH) emploie 1 600 personnes. Il est doté d'environ 275 lits d'hospitalisation pour enfants, adultes et personnes âgées, et dispense ses services cliniques en quatre divisions, en plus de ses services d'urgence (HDH, 2002, 2004)¹⁰³. L'hôpital Douglas s'est positionné au centre d'un bon réseau de partenaires dans la sous-région du Sud-Ouest de l'Île et comme membre de la Table de concertation sous-régionale (Entrevue n° 15 ; White *et al.*, 1993). Sa division de pédopsychiatrie dispense des services cliniques bilingues, en plus d'offrir des programmes sur-spécialisés pour la petite enfance (0-3ans), l'autisme (enfants et adolescents), ainsi que pour les jeunes à risque, les troubles de l'alimentation et les troubles graves du comportement à l'adolescence. La division de services sectorisés pour adultes, en partenariat avec

¹⁰² Voir le site Internet <http://www.hlhl.qc.ca/>

¹⁰³ Voir aussi le site Internet <http://www.douglas.qc.ca/accueil.asp?l=f>

les autres établissements et les organismes communautaires, vise la population du Sud-Ouest de la ville au moyen des services ambulatoires, de six hôpitaux de jours, et d'une équipe de crise. La division de services ultraspécialisés pour adultes compte quatre programmes à vocation régionale ou suprarégionale : troubles de l'alimentation (mandat provincial), troubles graves, services aux handicapés intellectuels avec problèmes psychiatriques, premier épisode psychotique. Le programme des troubles graves est le plus important de tout l'hôpital, tablant sur trois unités de réadaptation intensive, des services ambulatoires, ainsi qu'une clinique externe, une équipe PACT (*Program for Assertive Community Treatment*) et une équipe RIM (réadaptaion intensive dans le milieu). Enfin, la division de gérontopsychiatrie, axée surtout sur des soins ambulatoires, dispense aussi le programme ultraspécialisé de démence avec comorbidité psychiatrique (incluant la maladie d'Alzheimer). L'hôpital Douglas est un centre collaborateur, pour la formation, de l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS)/Organisation mondiale de la Santé (OMS). Il abrite aussi un centre de recherche important, avec, entre autres, une chaire d'étude sur la schizophrénie. Enfin, il gère un service de ressources résidentielles (*ibid.*).

L'hôpital Rivière-des-Prairies offre un programme de pédopsychiatrie aux enfants et adolescents de la sous-région est de Montréal. Il dispense aussi un programme sur-spécialisé des troubles neurodéveloppementaux à toute personne présentant des pathologies psychiatriques ou de graves problèmes adaptatifs, en même temps qu'une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement¹⁰⁴. La gamme de services comprend autant le diagnostic, l'hôpital de jour, les services ambulatoires pour adultes, que l'hospitalisation de courte et moyenne durée.

L'institut Philippe-Pinel est le seul établissement au Québec pouvant donner les services cliniques de traitement et de réhabilitation à la clientèle « santé mentale-justice », en plus d'être reconnu comme institut de recherche en psychiatrie légale¹⁰⁵. Il offre des services de courte et de longue durée en fonction de quatre axes : prise en charge des personnes (évaluation de son état mental et de sa dangerosité, traitement, suivi dans la communauté), recherche, enseignement et formation, et prévention. La clientèle est surtout adulte, même si l'institut peut accueillir des adolescents. L'institut a développé des liens avec les autres partenaires du réseau (CH, Centres jeunesse, CR, résidences de transition), mais aussi avec les services de sécurité publique et les maisons de transition, pour lesquels il a obtenu des prix d'excellence du MSSS (*ibid.*).

¹⁰⁴ Voir le site Internet de l'hôpital : <http://www.hrdp.qc.ca/>

¹⁰⁵ Voir le site Internet http://www.pinel.qc.ca/notre_mission/index.htm

La situation de crise

Les problèmes graves de santé mentale impliquent souvent des périodes de stabilisation entrecoupées de rechutes. L'urgence hospitalière demeure donc importante dans le réseau de services, et une quinzaine de CH ont une urgence psychiatrique à Montréal. Toutefois, pour une prise en charge rapide et satisfaisante des personnes en situation de crise, la clé est la coordination et la répartition adéquate des rôles et des ressources. Or, cela n'a pas toujours été le cas à Montréal et, encore aujourd'hui, en dépit des améliorations significatives, les intervenants sur place (policiers, travailleurs sociaux, infirmiers) et le système lui-même (hôpital, CLSC, centre de crise) n'arriveraient pas à réagir correctement à toutes les situations¹⁰⁶.

Une des pratiques innovantes des dernières années fut de déléguer une partie du mandat d'intervention en situation de crise à des organismes du milieu afin de désengorger les urgences hospitalières en offrant un hébergement de courte durée (Entrevue n° 20).

Il y a ainsi, dans chacune des sous-régions de Montréal, un centre de crise (exceptionnellement deux dans l'Est) offrant des interventions téléphoniques et dans le milieu 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, avec une évaluation, une intervention individuelle et des possibilités d'hébergement et de dépannage à court terme (maximum six jours), en plus du suivi et de la présence des équipes volantes (Entrevues n° 18 et n° 20 ; AMI-Québec/ACSM, 2003). Les centres de crise sont les suivants : Le Transit (Centre-Est), L'Entremise, L'Appoint (Est), Association Iris (Nord et Laval), L'Autre Maison Inc. (Sud-Ouest), Service d'intervention psychosociale West Island (Ouest), TRACOM (Centre-Ouest). Cette dernière sous-région abrite aussi L'Abri d'espoir, un centre pour femmes.

Outre le service offert par les centres de crise, l'intervention téléphonique 24 heures sur 24 et sept jours sur sept peut se faire à partir des mandataires régionaux tels que Tel-Aide.

Le Forum national de 2000 a en outre noté que le Service d'urgence psychosociale-justice de Montréal-Centre, intégrant en réseau les hôpitaux, CLSC, centres de désintoxication, agents de la justice et organismes communautaires, constituait un projet novateur en santé mentale en évitant la judiciarisation des cas de crise et de décompensation (MSSS 2001a : 45). Ce service

¹⁰⁶ Voir, entre autres, les compte-rendus récents de la Table de concertation en santé mentale de la sous-région est de Montréal, publiés sur Internet : <http://www.hlhl.qc.ca/documentation.html>

était coordonné par le CLSC des Faubourgs (Ouadahi *et al.*, 2002 : 114). L'institut Philippe-Pinel, avec son centre de psychiatrie légale, offre, le cas échéant, des soins et des services sur-spécialisés (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 2-3).

Le traitement dans la communauté (services hospitaliers ambulatoires)

Montréal compte sur des cliniques externes et des hôpitaux de jour/centres de jour dans chaque sous-région, offrant ainsi partout des services ambulatoires (Ouadahi *et al.*, 2002 ; RRSSS-MC, 2002).

Certains organismes communautaires offrent aussi des traitements. La Maison Saint-Jacques, par exemple, une ressource alternative fondée en 1972, dispense des traitements thérapeutiques de groupe à long terme et des services cliniques d'approche psychanalytique aux 18-50 ans (et aux mères de 18-45 ans), les jours ou les soirs, dans le Centre-Est de l'Île¹⁰⁷. Dans la même sous-région, on retrouve Myosotis et, ailleurs à Montréal, le Centre des Pars, Expression LaSalle, Ensemble et Prise II (Ouadahi *et al.*, 2002 : 116-121).

Les clientèles particulières et les services sur-spécialisés

♦ Les enfants et les jeunes

Nous avons vu précédemment que l'hôpital Rivière-des-Prairies offrait un programme de pédopsychiatrie aux enfants et aux adolescents de la sous-région est de Montréal. La gamme de services comprend autant le diagnostic, l'hospitalisation de courte et de moyenne durée, que des services en partenariat avec la commission scolaire de la Pointe-de-l'Île. En revanche, le service socioprofessionnel est en décroissance : on dirige les jeunes vers les services spécialisés de main-d'œuvre ou des centres de réadaptation convenant à leurs besoins. Nous avons vu également que l'hôpital Douglas avait une importante division de pédopsychiatrie avec des services cliniques bilingues. On y dispense des programmes sur-spécialisés pour la petite enfance (0-3ans), l'autisme (enfants et adolescents), ainsi que pour les jeunes à risque, les troubles de l'alimentation et les troubles graves du comportement à l'adolescence. L'hôpital Sainte-Justine et l'hôpital de

¹⁰⁷ Voir le site Internet de la Maison Saint-Jacques : <http://www.maisonstjacques.com/index.html#haut>

Montréal pour enfants (*Montreal's Hospital for Children*) ont les départements de pédopsychiatrie les plus importants et les plus connus de la métropole.

La DSP de Montréal a développé le Plan d'action sur les troubles anxieux chez les jeunes de 14-25 ans. Ce plan faisait suite aux décisions prises par les partenaires de la région. On insiste beaucoup sur la mise en place des mécanismes de dépistage précoce et de traitement de première ligne. En 2004 a eu lieu le lancement de la première campagne de sensibilisation (Entrevue n° 17).

♦ *Les personnes âgées*

Nous avons vu que l'hôpital Douglas a une division de gérontopsychiatrie, axée surtout sur des soins ambulatoires. Il dispense aussi le Programme ultraspécialisé de démence avec comorbidité psychiatrique (incluant la maladie d'Alzheimer), communément reconnu par l'acronyme PDCP.

L'hôpital Louis-H.-Lafontaine n'a pas, à proprement parler, de services de traitement sur-spécialisés pour la clientèle âgée. En revanche, il administre des ressources résidentielles s'adressant exclusivement aux personnes âgées présentant des troubles mentaux.

♦ *Les personnes en crise suicidaire*

À Montréal, on l'a vu précédemment, les difficultés particulières et les situations de crise ont donné lieu à des ententes de partenariat menant à l'attribution des mandats aux centres de crise. En revanche, il ne semble pas y avoir de protocole particulier concernant les crises suicidaires, si ce n'est les projets spéciaux relevant de la DSP. Au cours des dernières années, on a notamment ciblé la prévention du suicide autour du pont Jacques-Cartier, la vigie concernant les personnes aux prises avec un problème de jeu compulsif, ainsi que la concentration des efforts sur les jeunes présentant des troubles anxieux (DSPM, 2003).

♦ *Les personnes itinérantes et les personnes judiciairisées*

Concernant les personnes itinérantes, il ne semble pas y avoir de protocole spécifique attribuant des mandats à l'un ou l'autre des établissements à Montréal, si ce n'est au CLSC des

Faubourgs. Ce dernier intervient sur des priorités régionales touchant, entre autres, les jeunes, les personnes itinérantes, les personnes aux prises avec le VIH/SIDA. Historiquement, le CLSC des Faubourgs est le répondant pour les personnes migrantes et pour les étudiants du centre-ville requérant des services d'accueil, d'évaluation psychosociale et de dépannage. Il offre des services de promotion de la santé en milieu de travail dans un contexte d'approche paritaire, ainsi que des activités d'évaluation et de dépistage en santé et sécurité du travail (CSLS des Faubourgs, 2003).

Concernant les personnes judiciarisées, on a vu précédemment que le CLSC des Faubourgs a un mandat régional pour son urgence psychosociale-justice en regard des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Le service d'urgence intervient sur place pour aider les policiers et les travailleurs sociaux. Quant à l'institut Philippe-Pinel, il offre les soins et les services sur-spécialisés à la clientèle « santé mentale-justice ».

♦ *Les problématiques multiples*

En regard de la santé mentale, on peut observer à Montréal que les problématiques multiples constituent une liste de cas particuliers dont le volume est suffisant pour susciter la création de services spécialisés (RRSSS-MC, 2002 : 18-22). Ceci dit, parmi les problématiques souvent associées à la santé mentale et pour lesquelles on constate que les ressources manquent à Montréal, on retrouve notamment : la déficience intellectuelle, les troubles graves du comportement, les problèmes de toxicomanie, ou un profil d'itinérance.

Dans le premier cas, nous avons vu que des corridors de services et des mandats plus clairs ont été aménagés entre, notamment, l'hôpital Rivière-des-Prairies et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, concernant, d'une part, le diagnostic, et, d'autre part, les services de réadaptation et d'hébergement. Mais il y a encore place à l'amélioration car beaucoup de personnes sont encore laissées à elles-mêmes, faute de services ou de porte d'entrée clairement indiquée. Une demi douzaine d'hôpitaux desservent des clientèles ayant cette double problématique (RRSSS-MC, 2002 : 20 ; 2003b).

Dans le second cas, le Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC), créé en 1999, consiste plus précisément à « rehausser la capacité du réseau, notamment les centres de réadaptation et les centres hospitaliers, à résoudre les troubles graves du comportement spécifiquement chez les usagers présentant une déficience

intellectuelle ou une déficience physique » (RRSSS-MC, 2003c). Plusieurs hôpitaux demeurent aussi concernés par une clientèle présentant une double problématique santé mentale – TGC (RRSSS-MC, 2002 : 20 ; Entrevue n° 22). En quelques années, la majorité des intervenants ont rapporté des améliorations considérables dans leurs capacités à intervenir adéquatement dans les cas de problématiques multiples liées aux TGC (*ibid.*). Cependant, aucune enquête n'a été faite auprès des personnes ou des familles utilisatrices de services.

Pour les cas de toxicomanie, nous avons vu précédemment que des projets communs entre établissements psychiatriques et centres de réadaptation en toxicomanie, entre l'hôpital Louis-H.-Lafontaine et le centre Dollard-Cormier, par exemple, avaient ouvert la voie à des services adaptés à cette clientèle (voir la section « Le diagnostic et l'hospitalisation »). Quant aux personnes itinérantes, la DSPM a encouragé la Régie régionale et le CLSC des Faubourgs à développer les services en leur faveur (voir la section « La prévention et le rôle traditionnel des CLSC »).

L'adaptation, la réadaptation et le suivi dans la communauté (ou « maintien à domicile »)

Au Québec, les services de maintien à domicile sont peu utilisés par les personnes avec des problèmes de santé mentale, bien qu'elles puissent avoir recours au soutien psychosocial des CLSC. Elles sont plutôt aidées dans le cadre du suivi intensif dans la communauté (offert par les CH) ou d'ententes de suivi communautaire (offertes par des organismes communautaires).

Le suivi dans la communauté (suivi intensif dans la communauté, suivi communautaire)

Le suivi intensif – communément appelé PACT pour *Program for Assertive Community Treatment* – est un programme particulier offert par certains centres hospitaliers : Louis-H.-Lafontaine (Est), Douglas (Sud-Ouest), Hôpital général (Centre-Ouest) et Lakeshore (Ouest). Il n'y a pas de PACT dans les deux sous-régions Centre-Est et Nord (Ouadahi *et al.*, 2002 : 116-123), bien que Fleury et Sacré-Cœur offrent une forme de suivi intensif dans cette dernière sous-région (RRSSS-MC, 2002 : 16). En effet, le suivi intensif prend diverses formes selon les CH qui le dispensent. Par exemple, Douglas et Général offrent le PACT proprement dit, et Louis-H.-Lafontaine s'est doté d'une équipe de suivi intensif en milieu naturel (SIMN) (*ibid.*).

Quant au suivi communautaire, il se veut généralement un ensemble de services alternatifs à l'approche bio-psychomédicale et, surtout, offerts sur une base libre et volontaire. On y donne un suivi individuel (offert à domicile, si nécessaire) ayant trait à la recherche de logement, le développement d'habitudes de vie, l'accompagnement (Cypès, 2003).

Pour le suivi communautaire, il y a eu traditionnellement un organisme mandaté dans chacune des six sous-régions. Cependant, les ressources semblent différemment réparties à cause des volumes de clientèle variables et de l'âge des organismes (*ibid.*). Voici la liste des organismes qui ont été mandatés :

- Parrainage civique de l'Est et Services communautaires Cypès (Est) ;
- Projet Suivi communautaire (Sud-Ouest) ;
- Perspective communautaire en santé mentale (Ouest) ;
- Projet ARC-Agence de réinsertion communautaire/*Agency for Reintegration in the Community* et Maison Les Étapes/*Forward House* (Centre-Ouest) ;
- Relax Action (Nord) ;
- Suivi communautaire Le Fil (Centre-Est).

Quant à Diogène, il a une vocation régionale (AMI-Québec / ACSM, 2003).

L'entraide par les pairs

De très nombreux organismes communautaires organisent des groupes d'entraide à Montréal. Certains centres hospitaliers sont aussi favorables à ce que les familles et les usagers forment des groupes d'entraide, et accordent une certaine aide en ce sens. Dans ces cas, l'entraide par les pairs n'a donc pas nécessairement la forme de groupes « par et pour » au sens strict du terme, puisqu'elle a comme point d'origine ou de ralliement une ressource tierce. Par exemple, AMI-Québec soutient la formation de nombreux groupes d'entraide. Les organismes de suivi communautaire font de même.

Dans son enquête de 2002, le RACOR a recensé une douzaine d'organismes dits d'entraide, tandis que l'Association canadienne pour la santé mentale en a identifié un plus grand nombre faisant à la fois de l'entraide et du soutien psychosocial (RACOR, 2002 : 5 ; AMI-Québec/ACSM, 2003 ; ACSM, 2004).

Les ressources résidentielles

Les ressources disponibles à Montréal sont accessibles directement ou sur référence d'un travailleur social en établissement (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 35). Bien qu'il soit difficile de dénombrer clairement le nombre de personnes hébergées ou en logement présentant des problèmes de santé mentale¹⁰⁸, nous avons relevé certains indicateurs à partir de nos données. En outre, la variété des ressources existantes et des clientèles auxquelles elles s'adressent – on pense ici aux personnes itinérantes ou aux personnes âgées présentant des troubles mentaux – ne permet pas d'avoir des données justes.

Ceci dit, le CH Louis-H.-Lafontaine hébergerait quelque 1 650 personnes (Entrevue n° 25) tout en s'occupant de l'ensemble de la clientèle francophone, tandis que le CH Douglas gèrerait l'ensemble des ressources anglophones (Entrevue n° 27) : un total d'environ 150 résidences. Le tableau 3.8 dessine l'offre plus détaillée des trois hôpitaux montréalais qui en ont le mandat, soit Douglas, Louis-H.-Lafontaine et Rivière-des-Prairies. Outre les lits de courte et de longue durée encore existants, les ressources sont de type hébergement avec quelques projets de logements plus autonomes.

¹⁰⁸ Notes personnelles des auteurs (hiver 2006) : un expert dans le domaine de la santé mentale nous a confirmé la difficulté de répertorier les ressources résidentielles en santé mentale en raison de plusieurs facteurs : frilosité des acteurs à dévoiler leurs effectifs réels, enjeux budgétaires, éparpillement des ressources existantes et contrôles irréguliers. Une situation relativement nébuleuse prévaut aussi en déficience intellectuelle (Entrevue n° 8).

Tableau 3.8
Places en hébergement offertes par les CHPSY de Montréal

Douglas	Louis-H.-Lafontaine	Rivière-des-Prairies
<p>Lits 266 (176 de longue durée)</p> <p>Ressources contractuelles (RI*, RTF*) RI : 165 places RTF : 800 places RI-RTF du CUSM* : 1 000 places</p>	<p>Lits n.d.</p> <p>Ressources contractuelles (RI, RIP*, RTF) RI : 484 places (en OBNL) RIP : 340 places (18 installations) RTF : 620 places (105 installations)</p> <p>Hébergement de L.H.L. Résidences de groupe : 45 places (5 installations) Hébergement individualisé : 78 places (3 installations) Hébergement spécialisé/transit : 40 places (4 installations) Service de gérontopsychiatrie : 39 places (2 installations)</p> <p>Centre de crise 9 places (1 installation – L'Appoint)</p>	<p>Lits 133 (en processus de transfert vers les CRDI ou les CHSLD de la région)</p> <p>Ressources (RI, RTF) n.d.</p>

*Ressources de type familial (RTF), Ressources intermédiaires (RI), Ressources intermédiaires privées (RIP), Centre universitaire de santé McGill (CUSM).

Sources : Hôpital Douglas, *Entente de gestion et d'imputabilité - Régie de Montréal-Centre*, Service des ententes de gestion, janvier 2004 ; Louis-H.-Lafontaine, *Pochette d'information*, Direction des services de réadaptation et d'hébergement dans la communauté, janvier 2004 ; Régie régionale de Montréal-Centre (2003a), *Rapport annuel d'activités 2002-2003* : 43.

Du côté des organismes communautaires, une étude de la Fédération des OSBL d'habitation de Montréal (FOHM) aurait dénombré quelque 225 unités destinées aux personnes ayant des troubles mentaux dans une douzaine de résidences, sans compter les 750 unités pour personnes seules, dont bon nombre présentent des problèmes de santé mentale (Entrevue n° 29).

Le bilan des ressources résidentielles en santé mentale au Québec ne fait pas d'exception pour Montréal. Il y manque des ressources et des places. La vérificatrice générale souligne que les « ressources résidentielles disponibles sont peu variées et mal adaptées aux nouvelles pratiques en santé mentale » (2003 : 16), constat repris à la Régie régionale (Entrevue n° 17). En 2004-2005, les médias ont rapporté que la qualité des logements variait grandement et que la

surveillance par les établissements n'était pas étanche ni obligatoire – surtout dans le cas de logements sur le marché privé¹⁰⁹.

Les ressources communautaires offrent un lieu de résidence avec des services de soutien à court ou à long terme. Selon le RACOR, une douzaine d'organismes montréalais sont dédiés à l'hébergement, alors que d'autres intègrent hébergement et logement à leur mission principale (2002 : 5). Le tableau 3.9 identifie les principales résidences de type OBNL qui hébergent ou supervisent des logements pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale.

Tableau 3.9.
Principales résidences sans but lucratif, selon les sous-régions :

Centre-Est	Centre-Ouest	Nord
Maison L'Échelon, Maison Le Parcours, Maison Saint-Dominique, Auberge Madeleine, Le Chaînon, Résidence de l'Académie	L'Abri en ville, Appartements supervisés (communauté juive), Club ami, Communauté thérapeutique La Chrysalide, Maison Les Étapes, YWCA, Maison Marguerite, Old Brewery Mission, Résidence Belvédère	Association Iris, CAMEE, Maison Leclerc, Maison MGR
Est	Sud-Ouest	Ouest
Maison L'Échelon, Maison Le Parcours, Maison Grise, Maison L'Intervalle, Le Mûrier, Résidence Fleurie	L'Abri d'espoir, L'Entre-toit, Habitations d'Aragon-Jorgues, Impact, Maison Lucien-L'Allier, Projet PAL	Foyer Omega, Service d'intervention psychosociale W.I., Parrainage civique de l'Ouest de l'Île

Source : AMI-Québec/ACSM (2003 : 35-36) ; Ducharme (2000).

La Maison L'Échelon est certainement l'une des plus imposantes avec une vingtaine de résidences logeant près de 300 personnes¹¹⁰. Signalons que L'Échelon gère la majorité des résidences à titre de RI ayant des ententes avec des CH de Montréal.

Dans le Sud-Ouest, le projet Aide au logement (PAL) a fait l'objet d'une étude où son caractère ancré dans la communauté a été mis en évidence (Morin, 2003). Le projet PAL démontre les avantages de se coaliser avec tous les organismes du milieu, y compris le réseau public et le secteur privé, et pas seulement au sein du tiers secteur. PAL a réussi à convaincre les instances publiques, comme l'Agence régionale, ainsi que des établissements, comme l'hôpital Douglas, à soutenir ses projets de centres de jour et d'hébergement. Certes, la réadaptation des

¹⁰⁹ En 2004, les CH Jean-Talon et Douglas ont été mis sur la sellette, bien que leur responsabilité légale ne soit pas établie dans les cas médiatisés d'insalubrité et de négligence.

¹¹⁰ Voir le site Internet : <http://www.maisonechelon.ca/1024/index.htm>

personnes et le processus d'acquisition des compétences sociales sont semés d'embûches, de retours en arrière et de conflits. Mais au-delà de ces difficultés, PAL a produit des effets bénéfiques sur les personnes ayant été psychiatisées et a contribué à changer la donne entre le milieu institutionnel et communautaire.

Plusieurs résidences s'adressent à des personnes ayant une multiproblématique. On pense à la *Old brewery Mission*, qui reçoit des personnes itinérantes ; au Chaînon, qui abrite des femmes violentées ; à la Maison Saint-Dominique, qui héberge des personnes âgées ; ou au YWCA.

Le soutien aux familles

Au Québec, dans le champ des services en santé mentale, le soutien aux familles est vraiment « le parent pauvre » du réseau. La documentation en fait largement état (Le Vérificateur général du Québec, 2003).

Les CH et les CLSC offrent, de manière variable, du soutien aux familles et aux proches sous la forme de séances de consultation et d'information. Mais le soutien aux familles en santé mentale revient essentiellement aux organisations du milieu. Notons à cet effet que AMI-Québec et l'ACSM, filiale de Montréal, publient depuis douze ans un guide destiné aux familles, les informant de tous les services publics et communautaires disponibles à Montréal et à Laval dans le champ de la santé mentale (Ami-Québec/ACSM, 2003).

Montréal compte de nombreuses associations, à vocation nationale ou régionale, mais il demeure que les besoins dépassent largement l'offre de services. Par exemple, l'AQPAMM a son siège social dans la métropole et s'est dotée de bureaux dans des sous-régions de l'Île. De son côté, AMI-Québec offre ses services aux familles résidant dans le Centre-Ouest de Montréal, mais reçoit aussi une clientèle en provenance de toute la métropole et même d'ailleurs, puisque l'organisme donne des programmes de soutien et des programmes éducatifs en anglais, et qu'il est le doyen des regroupements familiaux au Québec. AMI-Québec a d'ailleurs fait l'objet d'une couverture importante au Canada lors d'une recension des meilleures pratiques en santé mentale (RCSMFPT, 1997). Outre le soutien de base, sous forme d'aide et de suivi téléphonique, ou de référence, l'organisme offre des cours et des ateliers aux familles et aux usagers ; le manuel gratuit *La maladie mentale : un guide destiné aux familles* (en français et en anglais) ; des

rencontres régulières des groupes d'entraide ; des séries de conférences. Il fait aussi la promotion des droits des personnes et de l'inclusion des proches à l'équipe de soins.

Les associations de parents et amis ont eu un siège permanent à chacune des tables de concertation sous-régionales (Entrevue n° 24). On retrouve six associations francophones et deux bilingues, associées aux sous-régions de l'Île. Ces associations offrent du soutien, des services d'aide juridique, de référence et, parfois, de répit. Ce sont :

- du côté francophone : l'Association québécoise des parents et amis du malade mental (Centre-Est), l'Association des parents et amis du bien-être mental (APABEM) du Sud-Ouest de Montréal, La Parentrie et l'Association de parents pour la santé mentale de Saint-Laurent-Bordeaux-Cartierville (Nord), la Société québécoise de la schizophrénie et l'Association des parents et amis de l'hôpital Rivière-des-Prairies (Est) ;
- du côté anglophone ou bilingue : Les Amis de la santé mentale, banlieue ouest/ *Friends for Mental Health, West Island* et AMI-Québec Alliance pour les malades mentaux/*Alliance for the Mentally Ill* au Centre-Ouest.

On trouve aussi certains services auprès des organisations suivantes : Répit-Ressource de l'Est, Association parents et amis de l'hôpital Rivières-des-Prairies, Répit « Une heure pour moi », Projet ARC.

Enfin, La Ligne Parents (Centre-Est), Multi-Écoute (Centre-Ouest) et plusieurs autres organismes communautaires à vocation sous-régionale, régionale ou provinciale, permettent aux familles de Montréal et aux proches des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale d'obtenir aide et conseil par voie téléphonique 24 heures par jour (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 43-44).

Les services éducatifs

Les services éducatifs qui s'adressent aux jeunes présentant des problèmes de santé mentale sont inclus dans l'offre de services adaptés aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA). Les diagnostics de santé mentale étant rares avant l'adolescence ou même l'âge adulte, il n'existe pas de services spécifiques au niveau primaire ou secondaire. En revanche, au niveau post-secondaire, l'Association québécoise de réadaptation

psychosociale (AQRP) a fait état récemment des manques de ressources pouvant permettre aux étudiants de poursuivre des études post-secondaires. Les régions métropolitaines, où l'on retrouve un plus grand nombre d'établissements collégiaux et universitaires, sont appelées à améliorer les services destinés à ces personnes¹¹¹.

Le travail et les activités productives

Les centres hospitaliers spécialisés offrent encore certains services d'intégration sociale par le travail. Mais la mission d'employabilité et d'intégration en emploi relève surtout des OBNL ou des entreprises d'économie sociale. D'ailleurs, à l'échelle du Québec, le Comité de la santé mentale a dressé un état de situation dans lequel on promouvait l'intersectorialité pour favoriser l'intégration au travail (2001)¹¹², tant dans les programmes gouvernementaux qu'avec les acteurs du tiers secteur.

L'hôpital Louis-H.-Lafontaine administre quatre centres de réadaptation par le travail dans l'Est de la ville, où les participants font l'apprentissage d'habitudes de travail et d'habiletés sociales. Il offre le programme de réadaptation professionnelle Perspectives, par lequel les personnes vérifient leur potentiel et s'entraînent à des tâches à travers des expériences de travail bénévole dans divers secteurs communautaires ou privés (HLHL, 2004). L'hôpital a aussi été partenaire dans la création de l'entreprise d'économie sociale INNOVA.

INNOVA et quelques autres entreprises d'économie sociale de la région ont été des chefs de file en matière d'insertion en emploi pour les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale (Dumais et Vaillancourt, 2005). Collection INNOVA est une usine de confection de vêtements adaptés où travaillent des personnes ayant été psychiatisées. En 2004, elle embauchait déjà une trentaine d'employés, dont plus de la moitié avaient des problèmes de santé mentale. L'entreprise met en place des mesures d'aménagement pour ses employés, par exemple, du temps de travail flexible ou partiel, avec encadrement et communication pro-actifs. Elle est

¹¹¹ Voir le numéro spécial du bulletin trimestriel de l'AQRP, *Le Partenaire*, vol. 10, n° 2, hiver 2003, 30 pages.

¹¹² Comité de la santé mentale du Québec (2001). *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale*, décembre, 98 pages, <[http://: www.msss.gouv.qc.ca/csmq](http://www.msss.gouv.qc.ca/csmq)>

devenue un fournisseur important de vêtements pour personnes âgées en perte d'autonomie¹¹³. Une autre entreprise ayant une vocation similaire de réinsertion, La Part-du-Chef, prépare des repas surgelés et autres produits alimentaires qu'elle vend sur le marché et, notamment, à des cafétérias ou des popotes roulantes¹¹⁴. En 2003-2004, l'entreprise a accueilli une trentaine de personnes en stage de formation de six mois.

Les organismes communautaires sont actifs dans l'employabilité et l'aide à l'insertion en emploi. L'un des plus anciens et des plus connus est Accès-Cible S.M.T., qui a, depuis 15 ans, aidé plus de 1 000 personnes ex-psychiatisées à trouver du travail (*ibid.*). Accès-Cible S.M.T. a d'ailleurs été nommé comme exemple d'organisation ayant une « bonne pratique » dans un rapport de l'Organisation mondiale de la santé (Charbonneau, 2002).

De son côté, le SSMO L'Arrimage est mandaté par Emploi-Québec pour assister les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale de la région à se trouver de l'emploi. Ce SSMO a en outre des ententes avec les hôpitaux psychiatriques (Entrevue n° 26).

Le RACOR a inventorié, sur l'ensemble de l'île de Montréal, huit organismes communautaires se donnant comme mission principale l'intégration au travail (RACOR, 2002 : 5). Mais au-delà de cette mission spécifique, AMI-Québec et l'ACSM identifient une quinzaine d'organisations offrant de la formation professionnelle ou de l'aide pour le retour au travail, en plus de six ressources ayant une vocation régionale : Accès-Cible, L'Arrimage, les projets PART, l'Atelier d'artisanat du Centre-Ville, le Centre d'apprentissage parallèle CAP et L'Hirondelle (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 36-38). Notre inventaire en a identifié une douzaine (LAREPPS, 2004).

Enfin, rappelons que Montréal compte huit CTA, où peuvent être embauchées des personnes ayant été psychiatisées.

¹¹³ Voir les articles dans le bulletin de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale *Le Partenaire* sur « Économie sociale et entreprises sociales en santé mentale », vol. 12, n° 3, printemps 2005.

¹¹⁴ Voir les articles dans le bulletin de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale *Le Partenaire* sur « Économie sociale et entreprises sociales en santé mentale », vol. 12, n° 3, printemps 2005.

Le transport

Selon les données de 2001 du MTQ (2003), des 1 340 personnes admises au transport adapté à Montréal, 703 présentaient une « déficience psychique ».

Voir la section « Le transport » du champ de la déficience physique pour compléter l'offre de services de transport s'adressant à l'ensemble des personnes handicapées à Montréal.

Les loisirs

Dans leurs services cliniques de longue durée, les hôpitaux spécialisés organisent des activités de loisirs ou culturelles, axées, entre autres, sur le cheminement thérapeutique des personnes hospitalisées. Par exemple, l'hôpital Louis-H.-Lafontaine offre toujours un service de loisirs aux personnes hospitalisées, qui vise tout autant l'animation de la vie quotidienne que la réadaptation sociale (HLHL, 2004). Il administre aussi un centre de jour et de soir dans le quartier Rosemont, dispensant des programmes d'activités de loisirs, d'éducation et d'entraide. L'hôpital Douglas fait de même (HDH, 2002).

Le RACOR a inventorié huit centres de jour ou de soir dans tout Montréal (RACOR, 2002 : 5). Et, en général, les activités de loisirs reviennent aux associations, organismes et groupes d'entraide dans le milieu. Dans son guide aux familles, AMI-Québec et l'ACSM identifient une soixantaine d'organismes organisant de telles activités éducatives, récréatives et culturelles (AMI-Québec/ACSM, 2003 : 36-38).

La vie associative

Une centaine d'organismes communautaires interviennent auprès des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale dans la région de Montréal. C'est le RACOR qui fédère tous les groupes et qui les représente sur les diverses instances consultatives (et tables de concertation) montréalaises. Dans sa propre enquête, le RACOR a identifié 14 secteurs d'activités – ou missions – de ses organismes affiliés, dont les plus importants étaient : l'entraide, l'écoute et la référence, l'hébergement, la réinsertion sociale, l'intégration au travail, le suivi communautaire,

et les centres de jour ou de soir (RACOR 2002 : 5). C'est dans les régions de l'Est et du Centre-Est de l'Île que se retrouvent les plus grandes concentrations d'organismes.

Historiquement, il y a depuis des décennies une dynamique particulière entre les acteurs publics et communautaires en santé mentale : les associations de défense des droits ont été très actives et les groupes communautaires ont depuis longtemps contribué au développement des services dits alternatifs à ceux dispensés par le système public psychiatrique. Ainsi, comparativement aux autres champs de déficience, on voit que la défense des droits est très forte en santé mentale, et qu'en même temps, les groupes et associations ont pris volontairement le virage des services (contrairement en déficience physique ou en déficience intellectuelle, où la demande de services publics a préséance sur la création de services issus de la communauté). Cependant, comme ailleurs, les désaccords persistent concernant le type de rapport à conserver vis-à-vis du réseau public en santé mentale (et surtout par rapport aux hôpitaux psychiatriques encore présents sur le territoire montréalais). Bref, même si la dynamique est plus complémentaire qu'autrefois, l'histoire du développement du mouvement associatif et la présence très lourde des centres hospitaliers psychiatriques dans la métropole donnent encore une couleur particulière à la vie associative.

CONCLUSION

La complexité des réseaux de services spécialisés et de services non spécialisés étant conjuguée à des pratiques historiques bien ancrées et souvent assez inertes (parfois même séculaires dans le champ de la déficience sensorielle), la tâche de tracer un portrait exhaustif des services aux personnes handicapées à Montréal n'a pas été facile. Il existe beaucoup de documentation grise sur la région, des données de toutes sortes, mais celle-ci est très éparpillée et fragmentée. Le travail de planification est plus élaboré qu'ailleurs, mais les pratiques sur le terrain sont telles que les plans donnent une image souvent floue de la réalité. En outre, la région est l'arène de nombreux conflits entre établissements, entre secteurs, et au sein du milieu communautaire et alternatif, qui retardent l'intégration du réseau et l'atteinte des objectifs, que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale.

Mais la demande de services est aussi très forte et le mouvement associatif très présent. Certes, Montréal constitue un centre névralgique en ce qui concerne les services spécialisés aux personnes handicapées (diagnostic, traitement et réadaptation), les écoles spéciales et le transport adapté. On y retrouve aussi un très grand nombre de groupes communautaires dédiés ou de regroupements nationaux. Mais la région abrite une plus forte proportion de personnes aux limitations multiples que toute autre région québécoise, et près de 6 % de plus de personnes âgées ayant des incapacités. Montréal accueille aussi bon nombre de personnes utilisatrices de services résidant à l'extérieur de la région. C'est aussi la région où l'on trouve le plus fort taux de personnes handicapées très scolarisées, mais en même temps plus de personnes handicapées qui se disent incapables de travailler ou de personnes handicapées qui vivent seules.

Dans le champ de la déficience physique et sensorielle, en dépit d'une offre de services dans tous les domaines relatifs aux déficiences (motrice, organique, sensorielle) et pour tous les groupes d'âge, nous avons constaté que les difficultés rencontrées à Montréal relèvent surtout de la coordination entre établissements et fournisseurs, ainsi que du volume de la demande provenant tant de l'intérieur que de l'extérieur de la région.

La création récente des réseaux intégrés de services saura-t-elle régler une partie des problèmes ? Il faudra en faire l'examen, notamment grâce à la production de données plus homogènes et fiables. La création de quatre réseaux en déficience physique et la concentration

des soins en réadaptation dans deux établissements (l'Institut de réadaptation et le centre hospitalier Lindsay) devraient aussi diminuer les problèmes de ballottage entre divers établissements (ADRLSSSSM, 2004a, 2004b). La Régie avait déjà noté l'importance d'un ré-équilibre de l'offre aux jeunes (en déficience motrice), aux francophones et aux anglophones (en déficience auditive et en déficience visuelle), et aux enfants multihandicapés (RRSSS-MC, 2003a : 98-100).

L'OPHQ fait cependant des mises en garde à l'Agence afin de veiller au développement souhaité des services à domicile, de l'hébergement pour les 20-64 ans dans des milieux correspondant à leurs besoins, des services aux familles en situation de crise, ainsi que du dépistage ou de l'intégration des enfants dans les centres de la petite enfance (CPE) ; mais surtout en ce qui a trait à la nouvelle coordination des services entre chacun des douze réseaux locaux pour la réadaptation ou pour les services à domicile (OPHQ, 2003, 2004).

Dans le champ de la déficience intellectuelle, l'offre de services est encore dominée par les centres de réadaptation publics. Mais ceux-ci paraissent peu enclins à s'ouvrir sur l'extérieur, tant en matière d'intégration résidentielle que professionnelle. Ils sont aussi très fermés sur eux-mêmes, en dépit des fortes pressions pour une meilleure coordination de la part des instances régionales. Certes, il y a eu des poussées plus fortes à la désinstitutionnalisation, avec la fermeture des résidences communautaires des CRDI, mais les fonds n'ont pas suivi vers la communauté pour le soutien au logement social – comme on peut le remarquer dans d'autres régions. En outre, le soutien aux familles et le répit-dépannage font cruellement défaut. Le développement des ententes de services entre les établissements publics, les organismes communautaires et les CLSC n'a pas atteint les objectifs jugés suffisants par les associations – ni même par les CRDI eux-mêmes. Les regroupements de CRDI prévus pour 2007 mèneront-ils à des développements plus prometteurs ? Il n'est pas toujours facile d'être optimiste dans le contexte actuel, malgré l'existence de certains projets communs et d'initiatives encourageantes (comme en employabilité et en logement).

Dans le champ de la santé mentale, Montréal demeure la seule région où l'on sent encore l'hégémonie des centres hospitaliers psychiatriques, en dépit d'une forte mobilisation des groupes communautaires et alternatifs. Contrairement à d'autres régions, les budgets hospitaliers ont peu diminué malgré la désinstitutionnalisation enclenchée dans les années 1980 et la politique de

transfert budgétaire du MSSS des années 1990. La tension historique entre ces deux réseaux presque parallèles se fait sentir régulièrement dans les débats entourant les réformes du système de santé mentale. Cependant, le fonctionnement des instances de concertation semble moins affecté que naguère car il existe des terrains pour le dialogue et les échanges. Les problèmes d'itinérance, d'hébergement de crise ou de « portes tournantes » semblent avoir diminué. Mais les difficultés d'intégration sociale demeurent nombreuses dans le logement social et l'emploi car les efforts ont été insuffisants, et ce, même si de belles initiatives ont, par exemple, été développées dans l'Ouest (en suivi communautaire), le Centre-Ouest (en logement) et dans le Centre-Est (en emploi). Y aura-t-il plus de ressources financières mises dans les ressources communautaires et de première ligne pour combler ces manques ? Rien n'est moins sûr, car certains flous dans les récents plans ministériels (comme le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens) (MSSS 2005) risquent de prêter flanc à de nouvelles guerres de clochers entre le réseau hospitalier, les « autres fournisseurs de services » et les associations de défense des droits.

En lien avec les personnes handicapées, le Plan 2003-2006 de la Régie régionale (RRSSSMC 2003) incitait à examiner les thèmes suivants :

- la pénurie de personnel spécialisé (physiothérapeutes, orthophonistes, audiologistes) ;
- l'hébergement alternatif et le logement avec support communautaire ;
- la place du secteur privé et des OSBL (en hébergement et soutien communautaire) ainsi que des entreprises d'économie sociale en aide domestique (relativement plus subventionnées à Montréal qu'ailleurs) ;
- les clientèles vulnérables en santé mentale et en autisme, les personnes âgées en perte d'autonomie, et les personnes avec des maladies chroniques évolutives ;
- un suivi des plans d'action dans certains secteurs privilégiés des champs de la déficience physique et de la déficience intellectuelle.

Les quelques années écoulées depuis ce jour auront donné à voir du bon et du moins bon.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ADRLSSSSM) (2004a). *Vers des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux à Montréal. Document d'appui*, Services documentaires de l'Agence, 20 février, 90 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ADRLSSSSM) (2004b). *Vers des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux à Montréal. Recommandations*, Services documentaires de l'Agence, avril, 27 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ADRLSSSSM) (2004c). *Rapport annuel de gestion 2003-2004*, Services des communications de l'Agence, avril, 27 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (ADRLSSSSM) (2004d). *Comment devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population ? Évaluation finale*. Services des études et de l'évaluation de l'Agence, juin, 48 pages.

AMI-QUÉBEC (2003). *Rapport annuel 1^{er} avril 2002-31 mars 2003*, Montréal, 6 pages.

AMI-QUÉBEC/ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE, FILIALE MONTRÉAL (ACSM) (2003). *La maladie mentale : un guide régional destiné aux familles* (4^e édition) Montréal, AMI-Québec/Projet ARC inc., 82 pages.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE, FILIALE MONTRÉAL (ACSM) (2004a). *Rapport annuel 2003-2004*, Montréal, ACSM-Montréal, 37 pages.

ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE, FILIALE MONTRÉAL (ACSM) (2004b). *Répertoire des ressources en santé mentale du Montréal métropolitain* (9^e édition), Montréal, ACSM-Montréal, 311 pages.

ASSOCIATION DES CLSC ET CHSLD DU QUÉBEC (ACCQ) (2001). *CHSLD, CLSC et Centres de santé : État de situation et questionnements, Congrès 2001*, Montréal, 69 pages.

ASSOCIATION DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (AERDPQ) (2003). *La réadaptation : un investissement rentable dans le capital humain. Orientation stratégiques 2003-2005*, Montréal, AERDPQ, 16 pages.

ASSOCIATION MULTI-ETHNIQUE POUR L'INTÉGRATION DES PERSONNES HANDICAPÉES (AMEIPH) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, Montréal, 34 pages.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PARENTS ET AMIS DU MALADE MENTAL (AQPAMM) (2004). « Historique » et « L'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale » (bulletin *Vers la santé mentale*, n° 24), <<http://www3.sympatico.ca/aqpamm/>>.

AUBRY, F., JETTÉ, C. et Y. VAILLANCOURT (2004). « L'économie sociale dans les services à domicile : une source d'innovations sociales ? », Communication présentée au colloque *Innovations sociales et transformation des conditions de vie*, Université Laval, Québec, 16 avril, 20 pages.

BÉGUET, V. et S. FORTIER (2003). « Le soutien aux études pour les personnes vivant avec un problème grave de santé mentale au Québec : état de la question », *Le partenaire*, 20 (2) : p. 24-29.

BELLEY S. (2003). « Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale », *Télescope*, 10, 2, mars, p. 24-28, <www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf>.

BERNIER L., BOUCHARD, M. et B. LÉVESQUE (2003). « La prise en compte de l'intérêt général par une économie plurielle », *Télescope*, École nationale d'administration publique, 10, 2, mars, p. 7-11, <www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf>.

BOUCHER, N. (2002). « Politiques sociales et handicap au Québec. Une relecture historique de l'interface fédérale-provinciale, 1945-1980 » et « Politiques sociales et personnes ayant des incapacités. Redéfinition du modèle providentialiste au Québec, 1980-2000 », dans Y. Vaillancourt, J. Caillouette et L. Dumais (dir.), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC, UQAM, p. 58-127.

BOUCHER, N., FOUGEYROLLAS, P. et C. GAUCHER (2003). « Development and Transformation of Advocacy in the Disability movement of Québec », dans D. Stienstra et A. Wight-Felske (dir.), *Making Equality. History of Advocacy and Persons with Disabilities in Canada*, Ontario, Captus Press (381 pages), p. 137-162.

CAILLOUETTE, J. (2001). « Pratiques de partenariat, pratiques d'articulation identitaire et mouvement communautaire », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 14, n° 1, juin, p. 81-96.

CAMERON, D. et F. VALENTINE (dir.) (2002). *Disability and Federalism. Comparing Different Approaches to Full Participation* (Social Union Series), Montreal et Kingston, McGill-Queens University Press, 268 pages.

CANET, R. (2004) « Qu'est que la gouvernance ? », Séminaire *Les nouveaux modes de gouvernance et la place de la société civile*, Service aux collectivités et chaire Mondialisation, citoyenneté et démocratie, Montréal, UQAM, 16 mars, 8 pages, <www.chaire-mcd.ca/publications/conferences/canet-mars-2004.pdf>.

CENTRES HOSPITALIERS DE RÉADAPTATION (2003). Avis écrit présenté au comité sur la planification et l'évaluation de la Régie régionale de Montréal-Centre lors des audiences publiques sur le Plan montréalais de la santé et du bien-être 2003-2006, avril, 14 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION CONSTANCE-LETHBRIDGE (CRCL) (2004). Site Internet (consulté en mars 2004) <http://www.clethbridge.qc.ca/html/francais/000_inter/menu_p.html>.

CENTRE DE RÉADAPTATION GABRIELLE-MAJOR (CRGM) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 16 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION GABRIELLE-MAJOR (CRGM) (2001). *Plan d'organisation et plan stratégique 2001-2004*, 115 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS (CRLD) (2003). *Rapport annuel d'activités 2002-2003*, 38 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION LUCIE-BRUNEAU (CRLB) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 32 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION MACKAY (CRM) (2005). Site Internet (consulté en juin 2005) <<http://www.mackaycenter.org/F/Programmes/psc.htm>>.

CENTRE DE RÉADAPTATION MARIE-ENFANT (CRME) (2004). Site Internet (consulté en juin 2004) <http://www.hsj.qc.ca/CRME/services/services_programmes.asp>.

CHARBONNEAU, Claude (2002). « Développer l'intégration au travail en santé mentale, une longue marche à suivre à travers des obstacles sociopolitiques », *Santé mentale au Québec*, vol. 27, n° 1, printemps, p. 158-176.

CLSC DES FAUBOURGS (2003). *Rapport d'activités 2002-2003*, Montréal, 11 pages.

COALITION MONTRÉLAISE POUR LE FINANCEMENT DE SERVICES À DOMICILE PUBLICS ET GRATUITS (2003). *Avis sur le Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être*, Montréal, avril, non paginé.

COMEAU, Y. (2000). *Grille de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale*, 2^e édition, mars, 19 pages.

COMITÉ DE TRAVAIL DU CHANTIER DE L'ÉCONOMIE SOCIALE, en collaboration avec la COCDMO (2005). *Pour un renforcement du partenariat au service des personnes éloignées ou exclues du marché du travail – Rapport synthèse*, Montréal, CES/COCDMO, septembre, 55 pages.

CYPRÈS (Services communautaires) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, Montréal, 59 pages.

D'AMOURS, M. (2002). « Économie sociale au Québec. Vers un clivage entre entreprise collective et action communautaire », *Recma. Revue internationale de l'économie sociale*, 284, mai, p. 31-44.

DEFOURNY, J., DEVELTERE, P. et B. FONTENEAU (dir.) (1999). *L'économie sociale au Nord et au Sud*. Paris, Bruxelles, De Boeck & Lancier s.a.

DESBIENS, H. (2001). *Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles : constats et recommandations*, mars, 32 pages (+ annexes).

DESLAURIERS, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*, Mcgraw-Hill Éditeurs, collection Thema, 2^e trimestre, 142 pages.

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL (DSPM) (2003). « Santé mentale - Nos sujets » et « Santé mentale - Organisations des services », Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, consulté en avril, <<http://www.santepub-mtl.qc.ca/santementale/index.html>>.

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE MONTRÉAL/SANTÉ MENTALE (en collaboration) (2001). *Un nouvel éclairage sur la santé mentale des adultes montréalais. Rapport annuel 2001 sur la santé de la population*, Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 4^e trimestre, 101 pages, <<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/rapportannuel/2001/rapport2001.html>>.

DORVIL, H. et R. MAYER (2001). *Problèmes sociaux : Théories et méthodologies*, Tome I, Montréal, Presses de l'Université du Québec. 592 pages.

DUCHARME, M.-N. (avec la collaboration de) H. DORVIL et N. BRIÈRE (2000). « Approches intersectorielles en matière de logement pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Description de cinq projets novateurs », Québec, *Communauté de la santé mentale du Québec*, novembre, non paginé.

DUFOUR, S., D. FORTIN et J. HAMEL. 1992. *L'enquête de terrain en sciences sociales : l'approche monographique et les méthodes qualitatives*. Montréal, Saint-Martin.

DUMAIS, L. et Y. VAILLANCOURT (2005). « L'économie sociale et l'inclusion des personnes vulnérables au Québec », *Le Partenaire, bulletin de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale*, 12 (2) : p. 4-10.

ENNS, H. et A. H. NEUFELTD (2003). *In Pursuit on Equal Participation. Canada and Disability at Home and Abroad*, Ontario, Captus Press, 406 pages.

EX AEQUO (2004). *Pour une égalité sans détour. Activités de promotion et de vie associative 2003-2004*, Montréal, 42 pages.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (FQCRDI) (2006). *Offre de service. Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement... 40 ans de présence*, Document de travail, 16 pages.

FOURNIER J. (1997). « L'organisation du travail dans le réseau de la santé et des services sociaux. L'empowerment du personnel : le chemin est sinueux », *Nouvelles Pratiques Sociales*, CLSC Longueuil-Ouest, p. 23-33.

GAUTHIER, B. (1998). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. 3^e édition, Sillery, P.U.Q.

GOVERNEMENT DU CANADA (2002). *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Rapport, Canada, p. 3.

GOVERNEMENT DU CANADA (2003). « Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées. La pleine citoyenneté : une responsabilité collective », janvier.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1998). *Loi sur l'instruction publique*, L.R.Q., chapitre I-13.3.

GRAVEL, Carole et coll. (2000). *Démarche exploratoire d'évaluation de l'employabilité – Volet Déficience intellectuelle, Région Montréal-Centre*. Rapport déposé au comité interministériel, mars, 71 pages (+ annexes).

HERMET, Guy et al. (2000). *Dictionnaire de la science politique et des institutions politiques*, Paris, Armand Colin, 4^{ème} édition, p. 116, dans BELLEY S., « Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale », *Télescope*, 10, 2, mars, p. 24-28.

HÔPITAL DOUGLAS HOSPITAL (HDH) (2004). *Entente de gestion et d'imputabilité, Région de Montréal Centre - Entente intervenue entre l'Hôpital Douglas et la Régie régionale*, Services des ententes de gestion de la RRSSS-MC, janvier, 17 pages.

HÔPITAL DOUGLAS HOSPITAL (HDH) (2002). *Rapport annuel 2001-2002*, Montréal, 21 pages.

HÔPITAL LOUIS-H.-LAFONTAINE (HLHL) (2004). *Brochures et Dépliants informatifs*, Montréal, Direction des services de réadaptation et d'hébergement dans la communauté/HLHL.

HÔPITAL LOUIS-H.-LAFONTAINE (HLHL) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, Montréal, 8 pages.

HUBERMAN, A. M. et M. B. MILES. 1991. *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles, De Boeck.

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

INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL (2002). *La mesure de résultats : pour une organisation performante* (document interne), février.

INSTITUT DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL (2001). *Vision et orientations 2001-2004* (document interne), juin.

INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE (INLB) (2004). *Rapport annuel 2003-2004*, Site Internet (consulté en juillet 2004), <<http://www.inlb.qc.ca/apropos/ra2003-2004.aspx>>.

INSTITUT RAYMOND-DEWAER (IRD) (2003). *La revue de l'année 2002-2003*, Montréal, 30 pages.

JESSOP. B. (2001) « Capitalism, the Regulation Approach, and Critical Realism », published by the Department of Sociology, Lancaster University.
<www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/jessop-capitalism-regulation-realism.pdf>

KÉROUL/MINISTÈRE DU CONSEIL EXÉCUTIF (2004). *Bilan des interactions entre KÉROUL et le Gouvernement du Québec*, avril, 63 pages.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2004). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée), Montréal, UQAM.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES LAREPPS (2003). *Inventaire des organismes régionaux s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée), Montréal, UQAM.

LAMOUREUX, J. (1996). *La concertation : perspectives théoriques sous l'angle du néo-corporatisme*, Cahier de recherche du CRISES, n° 9607, Montréal, UQAM, Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats (CRISES), p. 26, Tiré du site du CRISES, <www.unites.uqam.ca/crises/9607.html>.

LAMOUREUX, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Montréal, Éditions Saint-Martin.

LANDRY-LARUE, Catherine (2003). *Le Fil d'Ariane : Une entreprise d'insertion par l'art*, Cahier du LAREPPS, Montréal, UQAM, n° 03-02, 58 pages.

L'ÉCUYER, R. (1987). « L'analyse de contenu : notions et étapes », dans Jean-Pierre DESLAURIERS (dir.), *Les méthodes de recherche qualitative*, P.U.Q., p. 49-66.

L'ÉTAPE/LA BOURGADE (2004). « Depuis 25 ans, au service des personnes handicapées physiques et sensorielles » (programme souvenir), 14 pages, <<http://www.letape.org/index.html>>.

LÉVESQUE B. (2002), « Développement local et économie sociale. Démocratie et évaluation », dans P.-A. Tremblay, M. Tremblay et S. Tremblay, avec la collaboration de M. Truchon (dir.),

Développement local, économie sociale et démocratie, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 41-68.

LÉVESQUE, B. et L. MAGER (1992). « Vers un nouveau contrat social ? Éléments de problématique pour l'étude du régional et du local », dans C. Gagnon et J.-L. Klein (dir.), *Les partenaires du développement face au défi du local*, Chicoutimi, UQAC, Groupe de recherche et d'intervention régionale, p. 19-68.

MÉTIVIER, A. et S. LALIBERTÉ (2001). « Le développement local et la concertation : enjeux sur le terrain pour les organismes communautaires », *Revue canadienne de politique sociale*, n° 48, p. 5-17.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION (MEQ) (2003). *Portrait statistique de l'éducation. Région administrative de Montréal (06)*, Direction générale des régions du MEQ, décembre, non paginé.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Québec, 59 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, prendre le virage du succès, Politique de l'adaptation scolaire*, 50 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Direction de la santé mentale, 96 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2004). *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de la santé et de services sociaux – Document principal*, Québec, octobre 2004, 75 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003a). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique 2004-2009*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 15 octobre, 93 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003b). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003c). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 126 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002a). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, Direction générale des services à la population du ministère de la Santé et des Services sociaux, avril 2002, 42 pages (+ annexes), <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002b). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995. Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*, Document de travail, Québec, Direction générale de la santé publique (DGSP), février, 182 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 101 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001b). *Accentuer la transformation des services de santé mentale. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Québec, Direction des communications, février, 53 pages, <www.msss.gouv.qc.ca>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001c). *Transformation des services en santé mentale. État d'avancement du Plan d'action de décembre 1998*, Québec, mars, 33 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (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, <<http://www.msss.gouv.qc.ca>>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Québec, Direction des communications du MSSS/Comité de la santé mentale, 263 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1996). *L'implantation de deux services externes en santé mentale : éléments descriptifs. Hôpital de jour/Centre de jour*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection Méthodologie et instrumentation, novembre, 36 pages.

MINISTÈRE DES TRANSPORTS DU QUÉBEC (MTQ) (2003). *Répertoire statistique, transport adapté 2001*, Gouvernement du Québec, <www.mtq.gouv.qc.ca>.

MONTREAL ASSOCIATION FOR THE BLIND (MAB) (2004). Site Internet (consulté en avril 2004), <http://www.mab.ca/fr/apropos/g_mission.html>.

MORIN, P. et Y. VAILLANCOURT (dir.) (2003). *Projet P.A.L. : Monographie d'une ressource alternative en santé mentale*, Rapport de recherche, SCHL/CMHC, Ottawa, 85 pages.

MSSS-MÉQ (2002). *Ensemble avec les jeunes. Proposition d'un processus de collaboration permettant une complémentarité des services pour répondre aux besoins des jeunes*, Groupe de travail sur la complémentarité des services entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux, novembre, 83 pages.

NINACS, W. A. (2002). « Le pouvoir dans la participation au développement local dans un contexte de mondialisation », dans P.-A. Tremblay, M. Tremblay et S. Tremblay, avec la collaboration de M. Truchon (dir.), *Développement local, économie sociale et démocratie*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 15-40.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2005). *Revue de l'année 2004-2005*, Drummondville, juin, 140 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2004). *Consultation publique sur la création de douze réseaux locaux de services à Montréal. Commentaires de l'OPHQ - Direction de l'Ouest*, Montréal, avril, 5 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2003). *La santé en actions. Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006. Commentaires de l'OPHQ*, Drummondville, avril, 3 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ)/LABORATOIRE DE RECHERCHE DUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2003). *Inventaire informatisé des programmes et mesures s'adressant aux personnes handicapées au Québec*, Drummondville, données non publiques.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002). *L'OPHQ en région – Montréal, Portrait régional*, Drummondville, mai, 22 pages (+ annexes).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2002b) *Le guide des besoins en soutien à la famille*, Montréal, Bureau régional de Montréal, décembre, 28 pages + guide de renseignements pratiques (30 pages).

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1999). *Rapport annuel 1998-1999*, Québec, Les Publications du Québec, 46 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1998). *Évaluation de la présence en classe régulière des élèves handicapés du secteur public d'enseignement, 1978-1997*, septembre, 37 pages.

OUADAHI, Y., FLEURY, M.-J. et G. GRENIER (2002). *Document de travail – Portrait du réseau des services de santé et des services sociaux du Québec, Section Montréal-Centre*, Montréal, Division de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'hôpital Douglas, novembre, p. 111-130.

PROULX, J. (2002a). « Les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle : entre l'«ancien» et le «nouveau» », dans Y. Vaillancourt, J. Caillouette et L. Dumais (dir.), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC, UQAM, p. 306-348.

PROULX, J. (2002b). « L'intégration scolaire au niveau secondaire pour les élèves ayant une déficience intellectuelle : quoi apprendre et comment enseigner ? », dans Y. Vaillancourt, J. Caillouette et L. Dumais (dir.), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC, UQAM, p. 180-218.

PROULX, J. (1997). *Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la loi 120 : l'enjeu de la complémentarité*, Mémoire de maîtrise, Université Laval, École de service social.

PUTTEE, A. (dir.) (2002). *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (Social Union Series), Montreal et Kingston, McGill-Queens University Press, 174 pages.

QUIVY, R. et L. VAN CAMPENHOUDT (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*, 2^e édition, Paris, Dunod.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (RRSSS-MC) (2003a). *Rapport annuel d'activités 2002-2003*, Montréal, Services documentaires de la RRSSS de Montréal-Centre, 118 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2003b). *La santé en actions. Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006*, Montréal, Services documentaires de la RRSSS-MC, septembre, 238 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2003c). *Le PREM-TGC améliore-t-il l'expertise du réseau ? Rapport d'évaluation*, Montréal, 2 décembre 2003, 55 pages, <<http://www.santemontreal.qc.ca>>.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2002). *État de situation et pistes de développement des services psychiatriques ambulatoires offerts aux adultes dans les hôpitaux de la région de Montréal-Centre*, Montréal, Direction de la programmation et coordination - Services de santé mentale, septembre, 40 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2001). *Cadre de référence, version révisée. Mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*, Montréal, novembre, 40 pages, <<http://www.rrsss06.gouv.qc.ca>>.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1999). *Ressources résidentielles et d'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique. État de situation au 31 mars 1999*, Montréal, Services d'intégration sociale aux personnes ayant une déficience physique, octobre, 81 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1998). *Le défi de l'accès. Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002*, Montréal, Services documentaires de la RRSSS-MC, juin, 128 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1995). *L'atteinte d'un nouvel équilibre. L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal*, Montréal, Services documentaires de la RRSSS-MC, 114 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1990) [1991]. *Plan d'organisation des services en santé mentale du Montréal métropolitain (1990-1995), adopté en juin 1990 et révisé en juin 1991*, Montréal, Services documentaires de la RRSSS-MC, juin, 290 pages.

REGROUPEMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE MONTRÉAL (RERDPM) (2004). *Vers des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux à Montréal. Commentaires sur le modèle d'organisation en développement*, Montréal, 8 avril, 3 pages.

REGROUPEMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DE MONTRÉAL (RERDPM) (2003). *Plan d'amélioration de la santé et du bien-être 2003-2006 – La santé en action. Mémoire déposé dans le cadre de la consultation*, Montréal, avril, 10 pages.

REGROUPEMENT DES ORGANISMES DE PROMOTION DU MONTRÉAL MÉTROPOLITAIN (ROPMM) (2003). *Mémoire du ROPMM sur le Plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être. Résumé*, Montréal, 3 pages.

RACOR (Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal) (2003). *Avis présenté par le RACOR à la Régie régionale de Montréal-Centre dans le cadre des consultations sur le Plan montréalais 2003-2006*, Montréal, RACOR, avril, 10 pages.

RACOR (Réseau alternatif et communautaire des organismes en santé mentale de l'île de Montréal) (2002). *Profil et situation des organismes communautaires et alternatifs membres du RACOR en santé mentale*, Montréal, RACOR, 39 pages.

RÉSEAU DE CONSULTATION SUR LA SANTÉ MENTALE FÉDÉRAL, PROVINCIAL ET TERRITORIAL (RCSMFPT) (1997). *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale – Analyse situationnelle*, Ottawa, Santé Canada, 130 pages, <http://www.phac-aspc.gc.ca/mh-sm/sante-mentale/pdf/sit_analysis/f_bp-sa.pdf>.

SHIELDS, Geneviève et Catherine LANDRY-LARUE (2005). *Monographie d'un service spécialisé de main-d'œuvre visant l'insertion socio-économique de personnes présentant une déficience intellectuelle – Action main-d'œuvre*, Montréal, UQAM, Cahier du LAREPPS, n° 05-03, 74 pages.

SOCIÉTÉ DE TRANSPORT DE MONTRÉAL (STM) (2004). *Budget 2004*, Montréal, 93 pages, <<http://www.stcum.qc.ca/en-bref/budget.htm>>.

SOGÉMAP (2004). *Phase II de l'évaluation du Programme de subventions aux centres de travail adapté (CTA). Rapport final*, Longueuil, SOGÉMAP INC., 129 pages.

TABLE DE CONCERTATION DES DIRECTEURS GÉNÉRAUX (TCDG) (2000). *Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Montréal. L'expertise à votre service*, Montréal, 57 pages.

TREMBLAY D.-G. et J.-M. FONTAN (1994). *Le développement économique local : la théorie, les pratiques, les expériences*, Sainte-Foy (Québec), Télé-université, 579 pages.

VAILLANCOURT, Y. (2002a). « Points de repères théoriques et contextuels », dans Y. Vaillancourt, J. Caillouette et L. Dumais (dir.), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal, LAREPPS/ARUC, UQAM, p. 10-57.

VAILLANCOURT, Y. (2002b). « Le modèle québécois de politiques sociales et ses interfaces avec l'union sociale canadienne », *Enjeux publics, Policy Matters*, vol. 3, n° 2.

VAILLANCOURT, Y., AUBRY, F., D'AMOURS, M., JETTÉ, C., THÉRIAULT, L. et L. 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*, n°s 45-46, printemps et automne 2000.

VAILLANCOURT, Y., AUBRY, F. et C. JETTÉ (dir.) (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 341 pages.

VAILLANCOURT Y., CAILLOUETTE, J. et 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.

VAILLANCOURT, Y., DUMAIS, L. et N. BOUCHER. (2002). « Social policy and disabled people : What kind of partnership between the State and the Nonprofit sector ? », *31st Annual ARNOVA Conference* (Association for Research on Nonprofit Organizations and Voluntary Action), November 15.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2003). « Services de santé mentale. Vérification menée auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux et des régies régionales », dans *Rapport à l'assemblée nationale pour l'année 2002-2003*, Chapitre 2, Tome II, p. 14-46.

WHITE, D., JOBIN, L., MCCANN, D. et P. MORIN (2002). *Pour sortir des sentiers battus. L'action intersectorielle en santé mentale*, Ste-Foy (Québec), Les Publications du Québec, 313 pages.

WHITE, D., MERCIER, C. et D. ROY (1993). *Concertation et continuité de soins en santé mentale : trois modèles montréalais*, Document de recherche, Montréal, GRASP (Université de Montréal), juillet, 151 pages.

LISTE DES ENTREVUES *

Déficience intellectuelle

Entrevue n° 1 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 3 mars.

Entrevue n° 2 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 16 mars.

Entrevue n° 3 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 17 mars.

Entrevue n° 4 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 18 mars.

Entrevue n° 5 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 5 avril.

Entrevue n° 6 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 6 avril.

Entrevue n° 7 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 7 avril.

Entrevue n° 8 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 8 avril.

Entrevue n° 9 (2004). *Entrevue avec trois représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 8 avril.

Entrevue n° 10 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 13 avril.

Entrevue n° 11 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 14 avril.

* Dans cette section, l'utilisation du terme *secteur public* doit être compris comme suit : institutions, organes ou établissements dispensant des soins et/ou services avec un mandat gouvernemental ou institutionnel ; l'utilisation du terme *tiers secteur* doit être compris comme suit : organismes sans but lucratif, associations, regroupements dispensant des services et/ou des programmes en complémentarité, en collaboration ou de façon autonome, par rapport au secteur public.

Entrevue n° 12 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 16 avril.

Entrevue n° 13 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 16 avril.

Entrevue n° 14 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 26 avril.

Santé Mentale

Entrevue n° 15 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 20 février (non enregistrée).

Entrevue n° 16 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 14 avril.

Entrevue n° 17 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 16 février (non enregistrée).

Entrevue n° 18 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 26 février.

Entrevue n° 19 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 3 mars.

Entrevue n° 20 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 9 mars.

Entrevue n° 21 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 10 mars.

Entrevue n° 22 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 15 mars.

Entrevue n° 23 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 15 mars.

Entrevue n° 24 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 31 mars.

Entrevue n° 25 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 2 avril.

Entrevue n° 26 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 20 avril.

Entrevue n° 27 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 3 mai.

Entrevue n° 28 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 17 mai.

Entrevue n° 29 (2004). *Entrevue avec un-e chercheur-e universitaire (SM et DP)*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 8 mars.

Déficience Physique

Entrevue n° 30 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 22 mars.

Entrevue n° 31 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 22 mars.

Entrevue n° 32 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 22 mars.

Entrevue n° 33 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 23 mars.

Entrevue n° 34 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 31 mars.

Entrevue n° 35 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 30 mars et 5 avril.

Entrevue n° 36 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du tiers secteur*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 26 avril.

Entrevue n° 37 (2004). *Entrevue avec un-e représentant-e du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 27 avril.

Entrevue n° 38 (2004). *Entrevue avec deux représentants-es du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 28 avril.

Entrevue n° 39 (2004). *Entrevue avec trois représentants-es du secteur public*, Montréal, LAREPPS (Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales), 30 avril.

Annexe A

Thématiques de l'OPHQ

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

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

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

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

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

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

services d'information-référence et d'accompagnement personnel (pour les déplacements, l'accès aux services, la participation aux activités, etc.).

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

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

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

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

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

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

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

personnels, maintien de la condition corporelle, entretien et aménagement du lieu d'habitation, responsabilités civiles et financières). Cela comprend les services d'information-référence de même que les mesures d'encadrement et d'accompagnement personnel.

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

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

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

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

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

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

Annexe B

Aspects méthodologiques concernant l'analyse des statistiques sur la population ayant des incapacités

Démarche de recherche

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

Provenance des données statistiques : sources principales et complémentaires

Pour faire l'inventaire régional de la demande des personnes ayant des incapacités, nous avons consulté plusieurs banques de données publiques. Nos principales sources de données sont celles de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), *via* le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Nous y avons consulté l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA) ainsi que l'Enquête sociale et de santé (ESS) de 1998. Plus particulièrement, notre démarche au CADRISQ a consisté à extraire des tableaux croisés à l'échelle régionale¹¹⁵. Pour compléter, nous avons également exploité les statistiques du recensement de la population de 1996 ainsi que les données du ministère de l'Éducation du Québec et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

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

Généralités

La démarche de l'ISQ afin d'enquêter les personnes ayant une incapacité s'est déroulée en deux temps en 1998. Un questionnaire de sélection a été soumis auprès de 29 792 personnes (dont 23 616 de 15 ans et plus) afin d'identifier les personnes ayant une incapacité¹¹⁶ et ainsi composer

¹¹⁵ Signalons qu'une difficulté technique s'est présentée puisque le découpage des régions socio-sanitaires ne correspond pas parfaitement à celui des régions administratives. Pour obtenir des données statistiques pour les régions administratives de la Mauricie et du Centre-du-Québec, nous avons fait une requête particulière notamment en utilisant la variable de l'ESS « sousreg ».

¹¹⁶ Selon l'ISQ (2001), « les critères de sélection des personnes ayant une incapacité sont différents pour les adultes et les enfants. Les personnes âgées de 15 ans et plus sont considérées comme ayant une incapacité si elles ont répondu « oui » à l'une ou l'autre des 19 questions de sélection (QS-A1 à A19) correspondant aux critères suivants :

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

Variables utilisées et traitement statistique

La comparaison des conditions socio-économiques des personnes avec incapacité et sans incapacité est possible puisque la démarche de l'enquête pour l'EQLA s'insère à l'intérieur de celle de l'ESS¹¹⁷. Spécifions que l'ESS nous renseigne sur les pratiques sociales, sur les problèmes de santé, sur la consommation des services mais aussi sur les caractéristiques démographiques et socio-économiques de la population québécoise. Plus particulièrement, nous avons extrait des statistiques sur le sexe, l'âge, le plus haut niveau de scolarité atteint, le statut d'activité au cours des douze dernier mois, le revenu personnel total, la perception de la situation financière, ainsi que l'indice de soutien social¹¹⁸.

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

- une limitation dans la capacité d'exécuter certaines tâches spécifiques ayant trait à la vision, l'audition, la parole, la mobilité ou l'agilité, comme entendre une conversation en groupe, lire les caractères d'un journal, monter un escalier, manier un objet (QS-A1 à A14) ;

- une limitation dans ses activités à la maison, à l'école, au travail ou dans les loisirs à cause d'un état ou d'un problème de santé physique ou psychologique qui dure ou devrait durer six mois ou plus (QS-A15 et A19) ;

- une difficulté à apprendre ou des problèmes de mémoire permanents (QS-A16) ;

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

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

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

¹¹⁷ L'Institut nous avise que l'EQLA a été « administrée au même échantillon que l'ESS98 » ; ainsi, « l'information recueillie dans le cadre de celle-ci est aussi disponible pour les répondants de l'EQLA. L'ESS98 comprend deux instruments principaux : le QRI [administré par un interviewer] et le QAA (questionnaire auto-administré). Le QRI permet d'établir les caractéristiques du ménage et de ses membres. Outre les renseignements démographiques et socioéconomiques, l'instrument aborde de nombreux thèmes reliés à la santé comme les problèmes de santé, le recours aux services sociaux et de santé, la consommation de médicaments, les accidents avec blessures, la couverture des frais de santé, l'alimentation et l'air ambiant du domicile. Le QAA, qui est administré à toutes les personnes de 15 ans et plus du ménage, comporte des questions sur la perception de l'état de santé, les habitudes de vie (usage du tabac, consommation d'alcool ou de drogues, alimentation, activité physique, poids corporel), l'autonomie décisionnelle au travail, diverses manifestations liées à la santé mentale et au suicide, le soutien social, la famille, certains comportements de santé propres aux femmes, la sexualité, les acouphènes, la spiritualité et certains renseignements socioéconomiques et démographiques. » (ISQ, 2001, p.48)

¹¹⁸ 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).

Les données sont présentées dans un ordre logique qui puisse tenir compte des difficultés croissantes d'une personne ayant des incapacités de fonctionner « normalement » en société. Le premier niveau vise à décrire la prévalence, la nature et la gravité de l'incapacité selon l'âge et le sexe (les facteurs intrinsèques). Au deuxième niveau, les données décrivent les conséquences de l'incapacité sur l'autonomie des personnes à domicile et sur leur intégration sociale¹¹⁹. À titre d'exemple, pour décrire la sphère domestique, nous disposons des statistiques sur la proportion des personnes handicapées ayant des limitations à quitter leur domicile. La sphère du travail est décrite par la proportion des personnes inactives mais ayant la capacité de travailler, alors que la sphère des loisirs est illustrée par la proportion des personnes handicapées pratiquant des activités loisirs ou désirant en faire davantage. Bien entendu, ces pratiques sociales sont rendues possibles grâce à l'accessibilité des modes de transport privés ou collectifs. Pour certains, la capacité de conduire une voiture est gage d'intégration sociale alors que pour d'autres, l'incapacité suppose un accompagnement pour les déplacements ou rend impossibles de longs trajets. Le tableau B.1 présente la liste des variables tirées de l'EQLA.

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

Variables	Description (si nécessaire)
Proportion de la population adulte ayant des incapacités (selon la gravité, l'âge et le sexe) en 1998	Gravité : « <i>L'échelle concernant les adultes tient compte à la fois de l'intensité d'une incapacité (totalement ou partiellement incapable) et de son étendue (le nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité aux questions de sélection principalement)</i> » (ISQ, 2001, 76). Les catégories grave et modérée ont été fusionnées pour des raisons de confidentialité.
Nature exclusive des incapacités	En 1998, 52,2 % de la population adulte avec incapacité avait une seule incapacité. L'ISQ a créé un indice composé de quatre catégories d'incapacité de nature exclusive : motricité seulement (mobilité et agilité), communication seulement (audition, vision et parole), psychisme (déficience intellectuelle/santé mentale seulement) et finalement, la catégorie des limitations multiples.
Origine des problèmes de santé physique	Variable dont nous avons regroupé les catégories « naissance, maladie et vieillissement » pour des raisons de confidentialité. Les autres catégories exclusives sont liées au travail, à l'accident à la maison et ailleurs, et à d'autres causes.
Indice de désavantage social	Selon l'ISQ, « <i>sur le plan conceptuel, l'indice de désavantage lié à l'incapacité utilisé dans ce chapitre s'apparente à l'indice d'autonomie fonctionnelle créé pour l'Enquête sociale et de santé 1992-1993 par Wilkins, Rochon et Lafontaine (1995), qui prend lui aussi en considération les désavantages l'indépendance physique ou de mobilité de même que ceux liés à l'occupation principale et à d'autres activités, tels les loisirs et les sports</i> » (ISQ, 2001 : 123). Cet indice comporte les catégories suivantes :

¹¹⁹ Selon l'ISQ, « *les données de l'EQLA permettent également de mieux connaître les caractéristiques des personnes ayant une incapacité et d'appuyer les initiatives visant à contrer les obstacles qu'elles peuvent rencontrer dans leurs efforts pour conserver ou accroître leur autonomie. L'adaptation des logements, des moyens de transport, d'un poste de travail ou l'intégration des enfants en service de garde ou en milieu scolaire sont autant d'exemples illustrant l'intérêt de bien mesurer l'ampleur du phénomène* » (ISQ, 2001 : 73).

	dépendance forte et modérée, dépendance légère, limitation activité principale, limitation autres activités, sans désavantage. « <i>L'indice hiérarchique s'interprète comme un indice de gravité du désavantage lié à l'incapacité, la première catégorie représentant le niveau le plus grave. Par sa construction, l'indice de désavantage lié à l'incapacité accorde une importance plus grande aux désavantages d'indépendance physique ou de mobilité, puis aux désavantages d'occupation et aux autres désavantages</i> » (ISQ, 2001 : 124-125).
Nombre d'aides techniques utilisées	Par « aide technique », on désigne une aide qui vise à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou réduire un handicap. L'aide technique comprend les appareils, les dispositifs, les services utilisés dans différents milieux, et ce, pour divers types d'incapacités. Le traitement que nous avons effectué mesure l'effet de la gravité de l'incapacité sur l'utilisation d'aides techniques.
Limitation à quitter la demeure	Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories « limitation à quitter la demeure et confinement ». L'autre catégorie est celle regroupant les personnes qui n'ont pas de limitation à quitter la demeure.
Fréquence de l'aide des travaux ménagers	Pour des raisons de confidentialité, nous avons regroupé les catégories « 1 fois par semaine et 1 fois par mois ».
Identification de la personne qui fait les travaux ménagers courants selon la gravité de l'incapacité	Les catégories sont les suivantes : la personne seule, la personne avec une autre, une autre personne.
Besoin d'aide non comblé pour des tâches domestiques	Selon l'ISQ, les « <i>personnes ayant des besoins non comblés sont définies comme étant celles qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin ou celles qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle (aide non reçue ou besoin d'aide additionnelle)</i> » (ISQ, 2001 : 209).
Besoin d'aide totale	Selon l'ISQ, « <i>les personnes ayant besoin d'aide sont définies comme étant celles qui reçoivent de l'aide ou qui n'en reçoivent pas mais qui déclarent en avoir besoin (aide reçue ou aide non reçue)</i> » (ISQ, 2001 : 209). La variable « besoin d'aide totale » inclut l'aide personnelle, l'aide pour les tâches domestiques et l'aide pour les gros travaux ménagers.
Capacité de travailler de la population inactive	Selon l'ISQ, « <i>toutes les personnes n'étant pas en emploi ou en chômage sont définies comme ne faisant pas partie de la population active</i> » (ISQ, 2001 : 276). Il s'agit donc de la population non incluse sur le marché du travail. La capacité de travailler de la population inactive est une variable qui témoigne de la perception des répondants de leur capacité de travailler. « <i>Cette perception peut être influencée par la durée de leur absence du marché du travail, qui remonte parfois à quelques années, et par de nombreux autres facteurs dont l'âge, le taux de chômage de la région, etc.</i> » (ISQ, 2001 : 279).
Pratique d'activités physiques pendant les heures de loisirs selon la gravité	Les activités physiques regroupent des activités telles que la marche, la natation, le jardinage, l'exercice physique, les promenades en fauteuil roulant, etc.
Pratique d'activités de loisirs autres que l'activité physique selon la	Les autres activités de loisirs regroupent des activités telles que le bingo, le cinéma, le théâtre, la participation à des rencontres

gravité	sociales ou familiales, le fait de jouer aux cartes, etc.
Désir de faire plus d'activités physiques selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique d'activités physiques.
Désir de faire plus d'autres activités de loisirs selon la gravité	Désir exprimé d'augmenter la pratique de loisirs autres que les activités physiques.
Capacité de conduire un véhicule individuel selon la gravité	Pour des raisons de confidentialité, les statistiques sur l'utilisation des autres modes de transport ne sont pas disponibles.
Utilisation des aides techniques pour les déplacements	Il peut s'agir, entre autres, de l'adaptation du véhicule.
Besoins d'accompagnement pour les courts trajets	Les courts trajets sont des déplacements de moins de 80 km.
Besoins d'accompagnement pour les longs trajets	Les longs trajets sont des déplacements de plus de 80 km.
Incapacité d'effectuer de longs trajets selon la gravité	Diverses raisons contribuent à rendre impossibles les longs trajets : l'aménagement des terminus, les difficultés d'accéder au mode de transport, la fragilité de la santé, etc.

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

La démarche comparative entre les populations avec et sans incapacité a été complétée par des statistiques du recensement de la population de 1996, dont l'OPHQ a fait certaines compilations¹²⁰. Des compilations de l'OPHQ, nous avons utilisé les variables suivantes : le revenu moyen personnel, la proportion des personnes vivant seules, la composition du revenu ainsi que le mode de transport pour se rendre au travail (OPHQ, 2001).

En ce qui concerne les données administratives du ministère de l'Éducation, nous avons utilisé les compilations de l'OPHQ sur les effectifs scolaires des élèves handicapés¹²¹ des niveaux primaire et secondaire selon le type de regroupement (classe régulière, classe spéciale ou école spéciale) et selon la nature de l'incapacité pour l'année budgétaire 2001-2002 (OPHQ, 2002).

Pour terminer, nous avons exploité les statistiques d'Emploi-Québec sur la participation des personnes handicapées¹²² aux mesures et services d'emploi. Il s'agit des données sur les

¹²⁰ 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 aux questions du recensement que les personnes ayant de graves incapacités » (ibid.).

¹²¹ Pour avoir la définition exacte d'élève handicapé, voir la source originale du ministère de l'Éducation du Québec : *Données sur les effectifs scolaires et les élèves handicapés des niveaux préscolaire, primaire et secondaire 2001-2002*.

¹²² Voici la définition retenue par Emploi-Québec (au MESS) : « Une personne est considérée handicapée si au début de la participation, la personne présente des contraintes sévères à l'emploi (reconnues au programme d'assistance-emploi) ou qu'elle a un ou plusieurs codes de limitation à l'emploi suivants : limitation auditive,

nouvelles participations pendant la période couverte entre le 1^{er} avril 2001 et le 31 mars 2002. Les mesures et les services d'emploi sont : les axes de préparation à l'emploi, les axes d'insertion à l'emploi, les autres axes, ainsi que les contrats d'intégration au travail (CIT).