

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

(LAREPPS)

Université du Québec à Montréal (UQAM)

MONOGRAPHIE
DES DYNAMIQUES LOCALES ET RÉGIONALES
DANS L'ORGANISATION DES SERVICES AUX
PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS EN
MONTÉRÉGIE

Par

Jacques Caillouette, Paul Morin et Marilène Lessard

Cahier du LAREPPS NO 04-29

2^e édition révisée

LAREPPS/UQAM

Février 2005

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

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 »

MONOGRAPHIE
DES DYNAMIQUES LOCALES ET RÉGIONALES DANS L'ORGANISATION DES
SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS EN MONTÉRÉGIE

Par
Jacques Caillouette, Paul Morin et Marilène Lessard

La série des 5 publications composant les Monographies régionales a été réalisée

Sous la direction de
Yves Vaillancourt

Avec la collaboration de
Jacques Caillouette, Lucie Dumais et Jean Proulx

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

Les coordinateurs :

François Aubry,

Jean Proulx, LAREPPS (coordination des portraits régionaux)

Les professionnels de recherche :

Lise Belleau-Nantel, LAREPPS

Normand Boucher, LAREPPS

Jean-Olivier Chapel, LAREPPS

Marie-Andrée Coutu, LAREPPS

Serge DesRoches, LAREPPS

Amélie Lefort, LAREPPS

Marilène Lessard, U. de Sherbrooke

Paul Morin, LAREPPS

Jean Proulx, LAREPPS

Les assistants de recherche :

Camille Allaire, LAREPPS

Magali Bretin, U. de Sherbrooke

Eric Mottet, LAREPPS

Attant Appolinaire N'Gouari, LAREPPS

Nathalie Tremblay, U. de Sherbrooke

La secrétaire de direction :

Carole Vilandré, LAREPPS

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

Anne Hébert, directrice adjointe, Direction de la recherche, du développement et des programmes (DRDP)

Suzanne Doré, chef de l'équipe d'évaluation, DRDP

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

Serge Tousignant, responsables des Bureaux régionaux de l'Ouest du Québec

REMERCIEMENTS

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

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

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

NOTE LIMINAIRE

La publication de cette série de monographies régionales, qui a débuté en juin 2003 sous la forme de documents de travail, se poursuit par la diffusion des versions finales depuis l'été 2004. Le LAREPPS publiera ainsi cinq monographies décrivant les dynamiques à l'œuvre dans l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans autant de régions du Québec.

Il y a tout de même eu évolution de certaines informations depuis la dernière cueillette de renseignements, à l'automne et l'hiver derniers, en raison de l'actuelle réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux. Dans ce contexte, certains noms d'organisations, acronymes et documents officiels peuvent être devenus caducs. Mais l'analyse de fond faite dans les monographies demeure encore fort valable dans le contexte actuel.

Liste des acronymes et abréviations

APAMM	Association des parents et amis du malade mental
AQIS	Association québécoise pour l'intégration sociale
AVD	Aide à la vie domestique
AVQ	Aide à la vie quotidienne
CAMO	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CDDM	Collectif de défense des droits de la Montérégie
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHSGS	Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLSC	Centre local de services communautaires
CMR	Centre Montérégien de Réadaptation
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CRD	Conseil régional de développement de la Mauricie
CSST	Commission de la santé et de la sécurité du travail
CTA	Centre de travail adapté
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EQLA	Enquête québécoise sur les limitations d'activités (de l'ISQ)
ESLA	Enquête sur les limitations d'activités (Statistique Canada)
HCLM	Hôpital Charles-Lemoyne
INLB	Institut Nazareth et Louis Braille
ISQ	Institut de la Statistique du Québec
MESSF	Ministère de l'Emploi, de la solidarité sociale et de la famille
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OBNL/OSBL	Organisme à but non lucratif
OMH	Office municipal d'habitation

OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PROS	Programme régional d'organisation de services
PSI	Plan de services individualisé
RAMQ	Régie de l'assurance-maladie du Québec
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RI	Ressource institutionnelle
ROPPH	Regroupements d'organismes de promotion
RRSS/RRSSSM	Régie régionale de la Santé et des services sociaux (de Montérégie)
SAAQ	Société de l'assurance automobile du Québec
SHQ	Société d'habitation du Québec
SM	Santé mentale
SOC	(Programme de) soutien aux organismes communautaires
SRSOR	Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort
SSMO/SEMO	Service spécialisé de main-d'œuvre
TCC	Traumatisme crânien-cérébral
TED	Troubles envahissant du développement

TABLE DES MATIÈRES

RAPPORT DE RECHERCHE RÉALISÉ DANS LE CADRE DE LA PHASE II DU PROJET	3
SOUS LA DIRECTION DE	3
LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE	4
REMERCIEMENTS	5
NOTE LIMINAIRE.....	5
TABLE DES MATIÈRES	8
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	10
CHAPITRE 1 PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE.....	15
LA TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES SERVICES DANS LE CHAMP DU HANDICAP	15
UNE VISION PLURIELLE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET ÉCONOMIQUE	18
ÉCONOMIE SOCIALE ET DOUBLE <i>EMPOWERMENT</i>	20
NOUVELLES FORMES DE GOUVERNANCE ET INNOVATIONS SOCIALES.....	22
METTRE L'ACCENT SUR LES PARTENARIATS DANS LA COMMUNAUTÉ.....	25
CHAPITRE 2 MÉTHODOLOGIE.....	27
LA DÉLIMITATION DU CHAMP D'INVESTIGATION.....	27
LE CHOIX DES CINQ RÉGIONS.....	29
NOS SOURCES D'INFORMATIONS.....	30
LES FORCES ET LES LIMITES DE LA RECHERCHE.....	31
LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	35
CHAPITRE 3 LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	36
3.1 LA RÉGION : VUE D'ENSEMBLE.....	36
3.2 L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	43
3.2.1 <i>Structure de gouvernance et de concertation</i>	46
3.2.2 <i>Les services d'adaptation et de réadaptation</i>	51
3.2.3 <i>Le Bureau régional de l'OPHQ</i>	58
3.2.4 <i>Les organismes communautaires</i>	60
3.2.5 <i>Les services éducatifs</i>	62
3.2.6 <i>Le travail et les activités productives</i>	70

3.2.7	<i>Soutien à la famille et aux proches</i>	80
3.2.8	<i>Les ressources résidentielles et le soutien au logement</i>	84
3.2.9	<i>Éléments de synthèse</i>	90
3.3	L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET POUR LA CLIENTÈLE AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED)	92
3.3.1	<i>Structure de concertation et de gouvernance</i>	93
3.3.2	<i>Les services de réadaptation</i>	95
3.3.3	<i>Les organismes communautaires</i>	108
3.3.4	<i>Les services de garde : l'enjeu de l'intégration dans les centres de la petite enfance (CPE)</i>	111
3.3.5	<i>Les services éducatifs</i>	115
3.3.6	<i>Travail et activités productives</i>	121
3.3.7	<i>Le soutien à la famille et aux proches</i>	126
3.3.8	<i>Les ressources résidentielles</i>	135
3.3.9	<i>Éléments de synthèse</i>	138
3.4	L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE.....	144
3.4.1	<i>Adaptation et réadaptation</i>	144
3.4.2	<i>Le sous-financement</i>	150
3.4.3	<i>Les réseaux intégrés de services (RIS)</i>	155
3.4.4	<i>La place et le rôle des organismes communautaires</i>	171
3.4.5	<i>Le RIS pour jeunes et adolescents</i>	186
3.4.6	<i>Les arrimages difficiles</i>	191
3.4.7	<i>Les Ressources résidentielles</i>	193
3.4.8	<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	200
3.4.9	<i>Le travail et les activités productives</i>	201
3.4.10	<i>L'éducation</i>	203
3.4.11	<i>Les éléments de synthèse</i>	204
	CHAPITRE 4 ÉLÉMENTS DE BILAN ET DE SYNTHÈSE	209
	BIBLIOGRAPHIE	216
	LISTE DES ENTREVUES	222

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Ce document, de type « monographie », présente les résultats d'une recherche portant sur les services aux personnes ayant des incapacités dans la région de la Montérégie. Il s'inscrit toutefois dans une recherche beaucoup plus vaste, intitulée *Inventaire et bilan des programmes et services concernant les personnes ayant des incapacités*, entreprise à l'été 2000 par l'équipe du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) de l'UQAM, en partenariat avec l'Office des personnes handicapées du Québec.

À l'origine, ce projet de recherche a été planifié en deux phases : une phase dite « nationale », dans laquelle un inventaire et un bilan des programmes, mesures et services destinés aux personnes ayant des incapacités ont été réalisés, et dont un rapport a été produit en 2002 (Vaillancourt, Caillouette et Dumais, 2002a); et une phase dite « régionale » qui vise à mettre en relief l'offre et l'organisation des services au plan local et régional ainsi que la demande de services. Dans cette seconde phase, trois types de produits sont prévus :

- un inventaire exhaustif, sur support informatique, des ressources communautaires et du secteur de l'économie sociale s'adressant aux personnes ayant des incapacités pour chacune des 17 régions administratives du Québec;
- 17 portraits régionaux, lesquels brossent un tableau factuel de l'offre et de la demande de services dans chacune des régions, tout en en caractérisent les forces et les faiblesse. Huit portraits régionaux ont été produits en 2003 et neuf autres en 2004, chacun ayant fait l'objet d'une révision cette année même;
- et enfin cinq monographies régionales qui, au-delà de décrire l'offre et l'organisation des services s'adressant aux personnes ayant des incapacités, visent à en cerner les caractéristiques particulières et à mettre en lumière les dynamiques régionales à l'œuvre. Cinq régions font l'objet d'une monographie. Outre la Montérégie, il s'agit des régions de l'Estrie, de la Mauricie, de Montréal et du Bas St-Laurent.

Dans les monographies, nous nous intéressons en particulier à l'analyse des dynamiques locales et régionales de l'organisation des services et à leurs particularités en terme de modes d'organisation et de régulation. Dans une perspective d'ensemble, le LAREPPS identifie quatre grands acteurs participant d'une économie plurielle, soit l'État, le marché, le tiers secteur et les familles, acteurs qui sont également présents dans la livraison des services aux personnes ayant des incapacités, tant à titre d'organismes gestionnaires de programmes ou qui dispensent directement les services. Dans nos monographies, nous nous penchons sur deux de ces acteurs, l'État (secteur public) et le tiers secteur (communautaire et de l'économie sociale). Nous nous intéressons donc à la dynamique entre ces acteurs et à leurs pratiques, dans leur contexte régional.

- Quatre grands thèmes sont au cœur de notre recherche monographique :
 - La place des organismes communautaires et du secteur de l'économie sociale dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Quels rôles jouent-ils à côté des services étatiques ? Leurs pratiques sont-elles reconnues, voire institutionnalisées, ou se situent-elles davantage à la marge ?
 - Le partenariat (sectoriel et intersectoriel). Quelles sont les relations entre les différents acteurs en place et de quel type de relations s'agit-il (partenariales, hiérarchiques, conflictuelles) ? Comment collaborent-ils ensemble dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités ?
 - L'empowerment et la gouvernance locale et régionale. Quelles sont les marges de manœuvre dont disposent les acteurs aux plans local et régional dans la réponse aux besoins des personnes ayant des incapacités ? Les utilisent-ils ?
 - L'innovation. Existe-t-il des pratiques ou des services novateurs dans les réponses aux besoins des personnes ayant des incapacités ? Comment celles-ci ont-elles émergé ? Quels ont été les acteurs-clés à l'origine des innovations et quelles en ont été les conditions d'émergence ?

Dans le premier chapitre, nous présenterons brièvement notre cadre d'analyse. Il s'agit essentiellement du cadre théorique développé par le LAREPPS au cours des ans, mais auquel

nous avons ajouté un nouveau corpus théorique sur la question de la gouvernance. Cet ajout nous permettra de mieux saisir les dynamiques locales et régionales à l'œuvre. Au chapitre 2, nous présenterons la méthodologie utilisée pour réaliser notre recherche.

Le troisième chapitre est beaucoup plus substantiel. Nous dresserons d'abord brièvement un portrait de la région de la Montérégie (chapitre 3 – section 1). On trouvera dans cette section des données démographiques et socioéconomiques sur la région pour la population en général. On trouvera également une description géographique de la région (principaux pôles géographiques, découpage territorial) ainsi que les principaux organismes gestionnaires ou dispensateurs de services aux personnes ayant des incapacités dans la région. Ce portrait général de la région nous permettra en somme d'avoir en mémoire des informations utiles qui nous permettront de mieux saisir l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans la région, qui constituera le cœur de l'ouvrage et qui fera l'objet des sections suivantes.

Dans les sections 2, 3 et 4, nous décrirons, successivement et de façon exhaustive, le rôle de chacun des organismes dispensateurs de services dans la région en fonction de trois types de clientèle : les services aux personnes ayant une déficience physique; les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle; et les services aux personnes éprouvant des problèmes de santé mentale¹. Nos quatre grands thèmes transversaux que sont le rôle du secteur de l'économie sociale, le partenariat, la gouvernance et l'innovation seront abordés à l'intérieur de chacune de ces sections.

Toutefois, étant donné l'ampleur des services destinés aux personnes ayant des incapacités et la tâche colossale que représenterait une analyse de l'ensemble de ces services, nous avons décidé de limiter notre investigation aux services regroupés autour de cinq thématiques : l'adaptation/réadaptation; le soutien aux familles et aux proches; le travail et les

¹ L'expression « personnes ayant des incapacités » inclut la déficience physique (motrice, sensorielle, cognitive, etc.), la déficience intellectuelle, les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles mentaux graves. Comme le mandat de desservir les personnes ayant des troubles envahissants du développement a été confié aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle, les services relatifs aux TED seront traités dans la section portant sur les services en déficience intellectuelle.

activités productives; les ressources résidentielles; et les services éducatifs². Les enjeux ou questionnements retenus pour notre investigation ont été les suivants :

- Pour les services d'adaptation/réadaptation: En déficience physique et en déficience intellectuelle, quelle sorte de continuum les centres de réadaptation établissent-ils avec les acteurs offrant des services en amont et en aval, entre la réadaptation fonctionnelle et le soutien à l'intégration sociale ? En santé mentale, quels liens sont établis entre les services spécialisés des centres hospitaliers et les services dans la communauté des CLSC et des organismes communautaires ?
- Pour les services de soutien aux familles : Quels sont les rôles respectifs des centres de réadaptation, des CLSC et des organismes communautaires dans les services de soutien aux familles ? Quels liens entretiennent-ils entre eux ?
- Pour les services de maintien à domicile : Le pôle que constitue le CLSC, autour duquel se déploient les activités induites par l'allocation directe et des entreprises d'économie sociale, concourt-il aux variations intra-régionales et inter-régionales que l'on observe ?
- Pour les services sociorésidentiels : Quels liens les établissements du secteur public entretiennent-ils avec le milieu communautaire ? Qu'est-ce qui explique l'émergence du milieu communautaire dans la gestion de projets de logement avec support ? Comment expliquer le développement différent d'une telle offre de services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale ?
- Pour les services éducatifs : Quel est le rôle des centres de réadaptation dans les écoles ? Quels rapports entretiennent les milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux ? Existe-t-il des projets novateurs en ce qui a trait à la question de la transition école/travail/vie active ? Quelle est l'importance de la formation professionnelle et de l'éducation aux adultes dans les services aux personnes ayant des incapacités ?
- Pour les services d'intégration à l'emploi : Quels sont les rôles respectifs des différents acteurs impliqués dans les services d'intégration à l'emploi ? Comment s'aménage la

² Ces six thématiques sont tirées des 18 thématiques sous lesquelles l'Office des personnes handicapées du Québec regroupe l'ensemble des services destinés aux personnes ayant des incapacités.

collaboration attendue entre les établissements du secteur de la santé (centres de réadaptation) et les organismes du secteur de l'emploi ? Quels liens entretiennent-ils entre eux ? Peut-on parler de continuum de services ?

Enfin, dans le dernier chapitre, une discussion générale permettra de synthétiser les principaux résultats de notre recherche empirique. Celle-ci permettra de faire ressortir les caractéristiques particulières de la région en ce qui a trait aux services aux personnes ayant des incapacités, et ce à la lumière de nos quatre grands thèmes transversaux. Elle permettra également d'examiner comment nos résultats empiriques peuvent éclairer notre cadre théorique.

CHAPITRE 1

PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE

L'orientation théorique de la présente étude monographique s'inscrit en continuité avec les points de repère théoriques développés dans la phase I de notre recherche et avec sa relecture historique des politiques et des services offerts aux personnes ayant des incapacités au Canada et au Québec (Vaillancourt, 2002a; Vaillancourt, Caillouette, Dumais, 2002). Nous reprenons certains de ces points, pour ensuite leur ajouter des éléments permettant de mieux montrer notre angle d'analyse des dynamiques régionales et locales sous-jacentes à l'organisation des services aux personnes.

La transformation des politiques et des services dans le champ du handicap

Depuis les premiers programmes sociaux canadiens dédiés à la réadaptation et à la réinsertion professionnelle des vétérans, après la Seconde Guerre mondiale, les politiques sociales dans le champ du handicap ont évolué en deux temps. Des années 1940 aux années 1970, sous l'égide du gouvernement fédéral surtout, les responsabilités envers les personnes ayant des incapacités, qui relevaient de la famille ou encore des organismes de charité, sont devenues étatiques et les interventions de type providentialiste se sont étendues. Puis s'est amorcée une période de crise «révélant les limites, sinon les insuffisances, de ce type d'intervention dans la régulation des risques sociaux et dans la réponse aux besoins d'une société qui se transforme » (Boucher, 2002 : 59).

Selon Boucher (2002), le tournant des années 1980 marque un changement dans le modèle providentialiste canadien. Mais pour bien comprendre le contexte au Québec, il faut mettre en relief deux autres facteurs importants de changement : la dynamique intergouvernementale fédérale-provinciale et l'action du mouvement associatif de personnes handicapées. En effet, si les interventions gouvernementales sont structurantes dans l'orientation des politiques sociales et du type de développement social qui en ressort, le rôle des acteurs sociaux apparaît aussi déterminant. À ce titre, les milieux associatifs canadien et québécois des personnes ayant des

incapacités auraient jouer un rôle, tantôt complaisant tantôt critique, dans les choix d'intervention de l'État et dans l'évolution des interfaces fédérales-provinciales.

Historiquement, la dynamique fédérale-provinciale varie selon les périodes de construction ou de transformation du modèle providentialiste de développement social (voir, par exemple, Puttee, 2002). À partir de 1960, nous assistons à une poussée de l'État national québécois providentialiste en opposition à un État fédéral à propension centralisatrice. Dans le champ du handicap, on peut identifier un point culminant à cette poussée vers la fin des années 1970. À cette époque, l'État québécois vient de constituer deux grands régimes de protection sociale, pour les accidentés du travail et pour les accidentés de la route, et de créer l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). C'est d'ailleurs à cette époque que le gouvernement du Québec enclenche, avec l'OPHQ comme maître d'œuvre, de longues consultations devant produire la Politique *À part égale*, toute entière vouée à l'intégration sociale des personnes handicapées et qui sera déposée en 1984.

Le tournant des années 1980 s'avère être pour le mouvement associatif des personnes handicapées au Québec une des phases les plus effervescentes de son histoire. Il revendique de plus en plus l'intégration sociale, et ce pour l'ensemble des personnes, toutes incapacités confondues (Boucher, Fougeyrollas et Gaucher, 2003). Le mouvement pour la vie autonome (inspiré du *independent living movement* au Canada et aux États-Unis) véhicule un discours de défense des droits et revendique aussi l'organisation de services dans le milieu pour et par les personnes handicapées (le *consumer movement*). Mais c'est aussi au début des années 1980 que déjà s'essouffle le modèle providentialiste.

C'est donc dans un tel contexte que devaient se développer des services publics et évoluer le mouvement associatif. Le débat des années 1980 s'est d'ailleurs enclenché autour d'un nouveau partage en matière de développement social : qu'est-ce qui doit relever de l'État et qu'est-ce qui doit relever de la société civile ?

Pour les personnes ayant des incapacités, cette interrogation demeure encore aujourd'hui centrale dans la mesure où la majorité des services et des programmes (incluant les compensations monétaires) ont été développées par l'intermédiaire de l'État. Il n'est pas étonnant qu'une partie importante du discours associatif ait été construite sur le maintien des acquis de l'ère providentialiste. Comme le souligne Boucher,

« Dans la foulée, on assiste à la transformation du milieu associatif au sein duquel les groupes se multiplient et modifient leur rôle en se concentrant sur la défense des droits de leurs membres et en délaissant en partie l'offre directe de services. Désormais, c'est à l'État que revient la tâche d'assurer l'égalité des chances et la démocratisation de l'accès aux services. Ce processus s'accompagne de la professionnalisation de la réponse aux besoins et des services » (Boucher, 2002 : 92).

Mais bien des besoins des personnes handicapées n'ont pas obtenu de réponse satisfaisante au cours de la période 1980-2000. Or, le milieu associatif s'est aussi affirmé comme un acteur social autonome, porteur d'un discours critique à l'égard des interventions étatiques antérieures et des services qui, trop centrés sur l'institution, ne favorisaient aucunement le retour ou le maintien dans la communauté des personnes ayant des incapacités (Boucher 2002).

Certes, les modifications apportées aux mécanismes de transferts fédéraux et la réduction des budgets ont joué un rôle important dans l'actualisation de la problématique de l'intégration sociale au Québec. Dans ce contexte, la transformation du modèle providentialiste a eu double impact pour les personnes handicapées : sur l'offre de services (gratuits et tarifés) répondant aux besoins des individus et sur le fonctionnement même du mouvement associatif québécois. L'apparition du tiers secteur (communautaire et de l'économie sociale) a permis de développer une gamme de services (aide domestique, emploi et activités de travail, soutien psychosocial, répit) en demande chez les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ou ayant des incapacités physiques, ou chez leurs proches. De même, le milieu associatif s'est mobilisé afin de prendre en charge des besoins en matière de services aux personnes. Mais, comme le notaient récemment Boucher, Fougeryrollas et Gaucher (2003), le mouvement s'est progressivement segmenté et a perdu de son identité collective au profit de stratégies plus proches de celles des groupes de pression liés à des intérêts spécifiques variant selon les types d'incapacités : « La dynamique qui traverse maintenant les organisations [de personnes handicapées] révèle une complexité bien plus grande que dans le passé » (2003 : 162, notre traduction).

Pour les années 2000, la nouvelle dynamique fédérale-provinciale concernant la Politique canadienne *À l'Unisson* devient déterminante dans la compréhension des interfaces fédérales-provinciales et des enjeux globaux concernant les personnes ayant des incapacités. Cette politique, déposée en 1998, porte un discours qui va au-delà de l'intégration sociale en mobilisant

les personnes handicapées elles-mêmes, et aussi les communautés et les dispositifs publics, de manière à encourager l'*empowerment* des communautés et la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Dans cette nouvelle ère, le Québec s'est aussi doté de politiques en déficience intellectuelle, en santé mentale et en déficience physique visant une plus grande participation sociale des personnes. La conjugaison de ces grands facteurs constitue donc la toile de fond social-historique à notre analyse des dynamiques régionales.

Une vision plurielle du développement social et économique

L'analyse des dynamiques locales et régionales que nous développons s'inscrit d'emblée dans une perspective d'économie plurielle. Celle-ci constitue un pivot de la recherche, car la vision d'une pluralité des acteurs permet d'éviter une analyse dichotomique, une analyse du «ou bien l'État, ou bien le marché» qui, à elle seule, répondrait de façon satisfaisante aux problèmes actuels du développement social et économique. Sur ce dernier point, sans entrer dans un débat qui, somme toute, dure depuis des décennies (Mendell, 2002), avançons notre intérêt marqué pour le côté social du développement (c'est-à-dire à l'organisation et la distribution des ressources et des services sociaux tels que les soins de santé, les services de proximité, le logement, l'éducation) plutôt que pour le développement axé sur la production, la croissance économique, et la redistribution. Appliquée au champ du handicap, une analyse en termes d'économie plurielle évite le piège des solutions simplificatrices, mais en revanche nous force à examiner dans toute sa complexité l'organisation et de la production des services offerts aux personnes ayant des incapacités.

Sous-jacente à une perspective d'économie plurielle, il y a une conception nouvelle de la régulation sociale. Par régulation sociale, nous entendons ici la combinaison de facteurs économiques et non-économiques (institutions sociales et politiques, normes et pratiques) qui contribuent à maintenir l'équilibre social, ou cohésion sociale, et qui, dans le contexte actuel, aide à soutenir un système économique de marché en dépit des limites et des iniquités que génère ce dernier (Jessop, 2001). Dans la cas présent, ce sont les caractéristiques d'une régulation solidaire que nous entrevoyons comme étant nouvelles, car c'est un mode de régulation où l'économie

sociale représente un troisième acteur important et joue un rôle d'influence dans le jeu politique, économique et social bien qu'il n'entre pas en jeu dans un rapport symétrique avec l'État ou le secteur marchand (Vaillancourt, Caillouette, Dumais, 2002).

Notre analyse s'ouvre donc aussi sur l'innovation, entendu ici comme étant les « nouvelles formes organisationnelles et institutionnelles, les nouvelles façons de faire, les nouvelles pratiques sociales [...] donnant lieu à des réalisations ou à des améliorations » ou à « des habiletés nouvelles à répondre à des problèmes relevant du social » (tiré de Aubry et al., 2004 : 2). Dans nos études monographiques, les innovations que nous ciblons d'emblée sont celles traitant : a) des relations possibles entre les différents acteurs (établissements publics et organisations communautaires ou de l'économie sociale) ou *interfaces*; b) et des processus organisationnels et réalisations sociales et économiques existants, ou *projets innovateurs*.

Enfin, sur le plan politique, les nouvelles formes d'organisation, ou d'alliances, constituent un potentiel de nouvelles formes de gouvernance. Ces gouvernances émergent en fait en réaction à une époque où l'État, sous l'influence des grands acteurs économiques, avait la mainmise sur les leviers publics du développement (Lévesque 2002).

Comme Vaillancourt (2002a) le spécifie, il y a en fait quatre acteurs qui sont à l'œuvre dans le développement socio-économique et ceux-ci composent une dynamique d'ensemble dans la production et la livraison des services aux personnes ayant des incapacités : l'État, le marché, l'économie sociale et l'économie domestique (ou aide apportée par la famille et les proches). Chacune de ces « économies » renvoie à des types particuliers de rapports sociaux de production et de consommation de services : des rapports de marchandisation (économie marchande), d'étatisation (économie publique), de solidarité (économie du tiers secteur) et de familialisation (économie domestique). Mais globalement, ils forment une configuration de développement qui varie selon les époques et qui peut aussi être différente selon les lieux.

Dans nos études monographiques, nous traitons essentiellement des rapports entre l'État et le tiers secteur. L'intérêt et la valorisation que nous accordons au secteur de l'économie sociale se conjugue à celui porté au développement des pratiques dans le secteur public car nous leur attribuons des rôles majeurs dans les transformations en cours des politiques sociales au bénéfice des populations vulnérables et dans leur reconquête du pouvoir d'agir (Vaillancourt, Caillouette, Dumais). L'hypothèse de travail sur laquelle le LAREPPS fonde son analyse des pratiques et des

politiques sociales post-providentialistes est celle de l'émergence, au Québec, d'un modèle de régulation solidaire et partenariale de développement social et économique. Ce modèle solidaire, ouvert sur la pluralité, éviterait de s'enliser dans des approches axées sur les seules logiques marchande et familialiste pour répondre aux besoins sociaux suite à un certain désengagement de l'État. Dans nos études monographiques, nous faisons donc l'hypothèse que les rapports entre l'État et le tiers secteur s'agentent, dans une région donnée, pour former un modèle régional spécifique de développement social. Et que les dynamiques régionales (voire locales) affectent le déploiement des services offerts aux personnes ayant des incapacités.

Économie sociale et double *empowerment*

Nous avons évoqué de manière tacite que, dans le cadre conceptuel du LAREPPS, la définition du tiers secteur se veut large et inclusive. En fait, elle correspond à une vision de l'économie sociale qui est plus large que celle nous paraissant être appliquée par le gouvernement du Québec qui, par sa réglementation par exemple, y inclut surtout les entreprises s'insérant dans le secteur marchand. La définition large retenue au LAREPPS ne recule pas non plus devant les réticences, ou les ambiguïtés, d'une frange des organisations communautaires autonomes qui s'opposent au rétrécissement du « créneau » communautaire orchestré par l'État (Kearney, Aubry, Tremblay et Vaillancourt, 2004; D'Amours 2002; voir aussi Defourny et al. 1999). Notre vision de l'économie sociale englobe tout le tiers secteur, « les associations et les organismes communautaires autonomes, tout autant que les coopératives, les mutuelles et les entreprises » (Vaillancourt, 2002a : 23).

Dans les organismes de l'économie sociale telle que nous la voyons, la participation des travailleurs et des usagers retient particulièrement l'attention. Or, ce « double *empowerment* » constitue, pour nous, une catégorie analytique centrale s'étendant à toutes les formes d'organisations même s'il est au départ une caractéristique propre à l'économie sociale, illustrée notamment par les coopératives de solidarité ³.

³ Ces coopératives ont des membres-coopérants qui sont des utilisateurs, des employés et des membres de la communauté, contrairement aux coopératives de production et aux coopératives de consommation où seuls sont représentés les producteurs ou les consommateurs.

Dans son discours sur *l'empowerment*, le LAREPPS a la particularité d'incorporer à son analyse à la fois les rapports sociaux de consommation et de production de services. Sont ainsi mis en dialogue *l'empowerment* des usagers, comme dans le cas du Mouvement de vie autonome (MVA) des personnes handicapées, qui valorise l'actualisation des capacités citoyennes des personnes, et *l'empowerment* des producteurs de services. Le double *empowerment* inspire alors une revitalisation démocratique des lieux de production, touchant autant les bénévoles, que le personnel salarié ou les gestionnaires. Il est aussi amené à « influencer » les autres composantes de l'économie plurielle, notamment le réseau public des services qui est en interface croissante avec l'économie sociale.

À partir de cette perspective théorique, nous nous demandons quels sont les effets actuels de la mise en relation des différents acteurs, non seulement sur les politiques sociales, mais aussi sur la participation des usagers à l'orientation des services offerts par une organisation, un établissement ou une entreprise, sur les pratiques de gestion et les pratiques professionnelles, et sur les liens entre organisations. Comme le demande Vaillancourt,

« [...] quelles alliances peuvent être développées entre les usagers qui agissent à la manière d'un mouvement social organisé et d'autres acteurs qui ne sont pas identifiés en tant que tels au camp des personnes usagères, c'est-à-dire des personnes qui travaillent dans le domaine des politiques et des pratiques sociales concernant les personnes ayant des incapacités en tant que bénévoles, intervenants, professionnels, gestionnaires, chercheurs, étudiants, décideurs, etc. » (Vaillancourt, 2002a : 43).

Avec cet accent mis sur la notion du double *empowerment*, l'analyse des politiques et des pratiques sociales doit, en outre, prendre en compte un « contexte post-désinstitutionnel » (Vaillancourt, 2002a) d'organisation des services. Il incombe non seulement de porter une attention particulière aux pratiques qui se développent au sein des institutions, mais également à celles émergeant des communautés. Vu la désinstitutionnalisation et la non-institutionnalisation des services, le travail avec les communautés et le soutien communautaire (*community care*), de même que les interfaces État-tiers secteur constituent dorénavant des terrains primordiaux d'étude du développement des pratiques et des politiques sociales. Tandis que les liens de continuité entre soins institutionnels et travail de soutien dans les communautés constituent des défis pour la réussite des nouveaux modes d'organisation des services.

Nouvelles formes de gouvernance et innovations sociales

Lorsque nous parlons de dynamiques locales et régionales, nous cherchons à voir si, dans la présente période de reconfiguration de l'État-providence, n'émergent pas des éléments d'un nouveau modèle de régulation dans lequel les organisations communautaires, les établissements et les organismes gouvernementaux (tels que services de main d'œuvre, CLSC, offices municipaux d'habitation, commissions scolaires) ou des institutions régionales comme des tables de concertation, auraient une influence sur la manière d'organiser les services aux personnes et, aussi, sur leurs finalités. Entre autres, nous nous demandons si, à travers les partenariats qui se déploient sur le terrain, n'émergent pas de nouvelles formes de gouvernance.

Nous avons évoqué plus haut que la notion de gouvernance permet de dépasser une vision stricte du pouvoir politique et d'y englober d'autres acteurs pouvant venir colorer les dynamiques régionales et locales. Rappelons la définition générale qui en est faite :

« (...) le concept de gouvernance suppose l'instauration de nouveaux modes d'élaboration des politiques publiques, centrés sur la négociation, tout comme de nouvelles manières de les mettre en oeuvre, notamment par le biais de partenariats. Ce concept conduit donc à repenser les relations entre les différents acteurs économiques, sociaux et politiques sur le mode d'une interaction se fondant sur le principe, et là est l'innovation, « de la relativisation de la puissance publique à différents niveaux, local, national et international » (Canet, 2004 :1)

Avec l'adoption de cette notion de gouvernance, s'ajoute en complément la dimension de la responsabilité (ou de l'imputabilité). Bernier, Bouchard et Lévesque disent que dans une économie plurielle, «des responsabilités autrefois dévolues à l'État sont progressivement prises en charge par des acteurs sociaux et, par conséquent, décentralisées » (2003 : 9)⁴. Quant à René et Gervais, ils disent du partenariat qu'il «élargit la responsabilité, voire l'imputabilité, à un plus grand nombre de partenaires (2001 : 24). Finalement, appliquée à notre champ d'investigation sur les dynamiques de niveaux régional et local, la gouvernance « renvoie à des modalités nouvelles d'exercer la gouverne dans laquelle les gouvernements centraux et décentralisés sont des acteurs

⁴ Ces auteurs avancent même l'idée d'un modèle québécois original en Amérique du nord, se distinguant par l'action convergente entre sociétés d'État, fonds syndicaux et coopératives.

parmi d'autres, ces derniers pouvant appartenir aux milieux privé, associatif, universitaire ou communautaire. » (Belley, 2003 : 24).

Dans un texte sur le développement local, Lévesque nous rappelle que durant l'ère providentialiste, la « gouvernance » reposait principalement sur la hiérarchie, la rationalité et le contrôle administratif, et que ce fonctionnement a rapidement montré ses limites dans une économie de plus en plus flexible et ouverte sur le monde, et dans une société aux prises avec des problèmes sociaux et aussi de « nouvelles demandes sociales ». De telles mutations se font maintenant sentir mondialement et localement et l'on peut observer que « le local devient également un lieu propice à de nouvelles formes de collaboration entre entreprises et avec les divers acteurs sociaux » (Lévesque 2002 : 58). Dans les nouvelles gouvernances régionales et locales en émergence, il y a donc à s'intéresser tant aux initiatives et aux projets concrets s'appliquant à l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités qu'à la participation éventuellement renouvelée des acteurs de la société civile – associations, groupes communautaires, syndicats, économie sociale, collectivités locales – concernant les finalités des politiques et des programmes sociaux. Ce sont deux exemples d'innovations sociales qui attirent notre attention. Concrètement, nous voulons mettre en relief par nos analyses les projets et ressources, ou les processus organisationnels et décisionnels innovants. Les façons de susciter, opérer et cultiver cette participation, comme les projets de création de ressources, ou les interfaces inter-organisationnels et inter-sectoriels, ou les partenariats, constituent des innovations au sens où elles participent toutes à « un processus de mise en œuvre impliquant une coopération entre une diversité d'acteurs, qui favorise le mieux-être des individus et des collectivités » (Petitclerc, 2002 : iii, cité dans Aubry et al. 2004).

Comme nous l'avons vu auparavant, cette introduction des acteurs de la société civile dans la mise en forme des politiques et des services sociaux renvoie, pour nous, à l'émergence d'un modèle de régulation solidaire. Même si ce n'est que de manière encore « fragile et timide », la régulation solidaire aurait « conférer sa marque à plusieurs réformes de politiques sociales, notamment dans les domaines du logement social et des services de garde » (Vaillancourt, Caillouette, Dumais 2002 : 32).

Dans le champ du handicap, l'idée d'inclure la collectivité des personnes handicapées dans le processus d'élaboration des politiques et programmes sociaux n'est pas nouvelle. En analysant

le document *À part... égale*, publié par l'OPHQ en 1984, nous avons fait ressortir comment ce document encourage la participation des personnes handicapées aux organismes communautaires. Ce document met en relief

« la capacité des personnes ayant des incapacités de se regrouper collectivement, de se constituer en mouvement social, de s'allier avec d'autres mouvements sociaux, de construire un rapport de force avec les pouvoirs publics de façon à négocier avec ces derniers leur contribution à la transformation des politiques sociales. » (idem. : 41)

Mais plus encore, et comme nous l'avons signalé plus haut, la transformation de l'État-Providence et l'évolution du mouvement associatif des personnes handicapées ont été marquées au sceau des nouvelles formes de gouvernance. Avec elles, l'inclusion de la collectivité des personnes handicapées ne renvoie plus uniquement à un rôle de lobbying, à une position d'extériorité d'acteurs sociaux influençant les politiques sociales, même si la tentation demeure très forte de s'y cantonner. Les discours sur les partenariats, la concertation et les interfaces appellent, au contraire, une participation de l'intérieur, une participation légitime, reconnue et voulue par les autorités. Cet accent mis sur les nouvelles gouvernances coïncide d'ailleurs avec les orientations du gouvernement fédéral voulant que « la collectivité des personnes handicapées soit davantage en mesure de contribuer à l'élaboration de politiques et de programmes, et d'agir comme partenaire (...) » (Gouvernement du Canada, 2003 : 13). Ayant amplement fait le constat que la fragmentation des services gouvernementaux était l'un des obstacles les plus importants à l'exercice de la pleine citoyenneté des personnes handicapées, les pouvoirs publics misent dorénavant sur une gouvernance où « les gouvernements, les collectivités, les familles, les organismes bénévoles, les établissements d'apprentissage, le secteur privé et les syndicats sont tous des partenaires importants dans les progrès accomplis en matière d'intégration des personnes handicapées » (idem. : 3)

Cette perspective d'interactions fortes entre les différents acteurs invite d'ailleurs à rappeler l'enjeu du double *empowerment* et la cohésion des acteurs qu'il implique. Sur les plans régional et local, y a-t-il à une cohésion entre les acteurs en présence ? Et est-ce que la participation de la société civile et sa prise de pouvoir se réalisent notamment à travers les mises en partenariat de tous les acteurs, tant institutionnels que communautaires ?

Mettre l'accent sur les partenariats dans la communauté

Dans cette recherche, la question des dynamiques régionales et locales est reliée d'une manière forte à celles du partenariat, de la concertation et des interfaces, de même qu'à l'idée d'action intersectorielle entre les divers acteurs de la scène locale et régionale.

Le terme partenariat a, certes, été utilisé à plusieurs escients au cours des années, tout comme la notion de concertation. Faisons donc quelques clarifications importantes. Pour Ninacs, le partenariat est un projet commun à partir d'engagements contractuels dans un cadre bien défini (mission, objectifs, moyens, durée). Par contraste, dans la concertation, les mandats sont plus larges et les ententes moins liantes (2002 : 30). Par conséquent, le fait que chaque partenaire poursuive ses propres intérêts correspond à la dynamique du partenariat. Et c'est ce que plusieurs auteurs ont bien souligné au cours des ans : un partenariat au sein duquel des acteurs se font face dans un rapport de force inégal donne souvent lieu à des confrontations ou à une instrumentalisation des partenaires les plus faibles, ici les organisations communautaires, par les plus forts, là les pouvoirs publics (René et Gervais, 2001; Carrier, 1997; Lamoureux 1994).

La concertation constituerait donc un processus de mise à niveau utile, voire essentiel, pour réussir à fixer de manière satisfaisante pour tous les partenaires les finalités ou la démarche de participation d'un projet partenarial. Cela est d'autant plus clair si l'on vise à aller au-delà d'un partenariat entre acteurs d'un même secteur, c'est-à-dire à faire de l'action intersectorielle. Comme Carrier le soulève pour le champ de la santé mentale, ces dernières années on a moins parlé de partenariat que de «concertation des acteurs » et de « l'harmonisation des services tout en reconnaissant la possibilité de conflits et la nécessité de les solutionner » (2001 : 225). En effet, que ce soit sur des questions idéologiques, organisationnelles ou professionnelles, la concertation reconnaît l'existence d'un «axe clivage / solidarité » sur lequel les enjeux peuvent être mis sur table et discutés avec plus ou moins d'acuité (White et al., 1992), ce qui donne lieu à des formes diverses de concertation (collaboration, complémentarité, alliance). Le terme « interfaces », lui, renverrait essentiellement à des zones ou à des points de contact inter-organisationnels ou professionnels, aux individus s'ouvrant davantage sur l'extérieur.

Ceci étant, pour plusieurs acteurs, les projets concrets en partenariat, comme la création d'une ressource ou l'organisation de services, demeurent des avenues prometteuses dans lesquelles s'expérimentent les nouvelles gouvernances et les innovations sociales. Proulx a ainsi

défini le partenariat comme « une stratégie de redéfinition des rapports sociaux par laquelle différents acteurs aux visées différentes participent ensemble [...] à l'élaboration d'un nouveau modèle de gestion des problèmes sociaux et sanitaires » (1997 : 54). Alors que René et Gervais ont insisté sur la présence de « rapports complémentaires et équitables » comme base du partenariat (2001 : 21).

Cette vision rejoint la problématique des articulations identitaires présidant à la construction des acteurs de la société civile, ainsi qu'aux pratiques de partenariat développées entre ces acteurs (Caillouette, 2001) et le milieu institutionnel. L'innovation des pratiques et des politiques sociales renvoie à un cadre d'analyse référant à la notion d'une communauté d'intervention faisant autant appel aux acteurs institutionnels qu'à ceux de la société civile. Dans cette perspective, le double *empowerment* des usagers et des producteurs de services demande non seulement une synergie d'ensemble, mais aussi une interaction et une communication de plus grande qualité entre les différents réseaux de producteurs. Incidemment, Ninacs (2002) ainsi que René et Gervais à leur manière (2001) parlent non seulement de faire participer et de faire circuler l'information, mais de miser sur les deux autres ingrédients essentiels de l'*empowerment* communautaire : le capital communautaire et les compétences.

Somme toute, intéressée aux modalités d'organisation de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, la présente recherche vise à saisir les éléments de dynamiques régionales et locales qui viennent conforter, nuancer ou infirmer cette hypothèse de l'émergence d'un modèle de régulation solidaire, porteur de nouvelles modalités de gouvernance riches en *empowerment* tant pour les personnes ayant des incapacités que pour les communautés régionales et locales auxquelles elles participent.

CHAPITRE 2

MÉTHODOLOGIE

La délimitation du champ d'investigation

Rappelons d'abord que, dans le cadre de cette recherche, la production de nos cinq monographies régionales s'inscrit en prolongement, en quelque sorte, des 17 portraits régionaux que nous avons produits. Dans l'optique où ces monographies visent davantage à saisir la dynamique entre les acteurs oeuvrant auprès des personnes ayant des incapacités qu'à dresser un portrait de l'offre de services dans toutes ses composantes, il ne nous est pas apparu nécessaire de couvrir l'ensemble des thématiques abordées dans le cadre de la production des portraits régionaux.

Nous avons donc choisi d'étudier les services aux personnes ayant des incapacités à l'intérieur de trois grands champs, à savoir celui de la santé et des services sociaux, celui de l'éducation et celui du travail. Rappelons également que, dans le cadre de la Phase I de cette recherche, nous avons déjà choisi de retenir, en raison de leur caractère névralgique pour l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités, les thématiques de l'éducation et du travail dans le cadre d'une étude exploratoire. Dans le champ de la santé et des services sociaux, nous avons retenu la thématique des services sociorésidentiels⁵. Pour la même raison, nous avons donc choisi de conserver ces mêmes thématiques dans le cadre de la présente étude, auxquelles nous avons toutefois ajouté la thématique des services d'adaptation et de réadaptation et celle des services de soutien aux familles et aux proches. Dans un contexte où les orientations en matière de services aux personnes ayant des incapacités vont toutes dans le sens de l'intégration et du maintien des personnes dans la communauté, il nous apparaissait important de pouvoir examiner la nature des liens entre les organismes dispensant des services spécialisés et ceux dispensant les

⁵ Ces trois thématiques, avec celle du transport, ont chacune fait l'objet d'un chapitre dans Vaillancourt, Caillouette et Dumais (sld) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, LARREPS, UQAM, juillet, 379 pages.

services de support dans la communauté. Pour la même raison, nous avons également retenu les services de maintien à domicile en déficience physique.

Par ailleurs, à l'intérieur de chacune des thématiques retenues, nous avons voulu éviter de ratisser trop large. Nous avons ainsi opté pour une approche ciblée autour d'enjeux qui nous sont apparus importants, une sorte de porte d'entrée sélective qui nous permettrait de recueillir du matériel utile en regard des objectifs que nous poursuivons avec la production des monographies régionales. Ces enjeux ont été identifiés, d'une part, à la lumière des résultats de notre étude exploratoire sur les thématiques identifiées ci-haut, mais également au moyen d'une consultation auprès de notre partenaire principal, la Direction de la recherche et du développement des programmes de l'OPHQ, et aussi auprès d'acteurs du terrain oeuvrant respectivement en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale, que nous avons conviés à une rencontre à cet effet. Les enjeux ou questionnements qui ont été retenus pour notre investigation sont ceux qui apparaissent en introduction et couvrent en tout six thématiques : les services d'adaptation/réadaptation, de soutien aux familles, de maintien à domicile (en déficience physique essentiellement), de même que les services sociorésidentiels, éducatifs et d'intégration à l'emploi.

Outre ces questionnements, il sera intéressant également de procéder à une analyse intégrée des enjeux soulevés. Par exemple, quel est l'impact d'un manque de services de soutien à domicile ou d'un manque de services de soutien aux familles sur les services sociorésidentiels ? Par ailleurs, on aura compris également que les trois grands champs que nous avons choisis d'investiguer nous amènent sur le terrain de l'intersectorialité, avec différents partenariats ou différentes interfaces. On pense notamment aux relations entre des domaines tels que : éducation/santé et services sociaux, éducation/emploi, et emploi/santé et services sociaux.

Enfin, soulignons que, vu le cadre d'analyse retenu pour cette recherche (voir chapitre précédent), la thématique de la vie associative sera également traitée, mais de façon transversale. La thématique du transport a également été retenue de façon transversale dans la mesure où, dans le cadre de notre investigation, celle-ci ressort comme ayant un impact important sur les services dans les autres thématiques abordées.

Le choix des cinq régions

Le nombre de cinq régions à investiguer nous est apparu raisonnable et suffisant pour les fins d'une analyse comparative inter-régionale. Il n'est pas certain, en effet, que le fait d'investiguer une ou deux régions supplémentaires nous aurait apporter des éléments significativement nouveaux et incontournables. De plus, il est évident que nous avons également des contraintes en termes d'échéancier et de budget. Rappelons, par ailleurs, que nous aurons également accès, au terme de cette recherche, à 17 portraits régionaux aux fins d'une analyse comparative.

Le choix des cinq régions a d'abord été fait à partir des critères géographique et démographique. Nous voulions, en effet, étudier des régions différentes en termes d'étendue du territoire et de concentration (ou dispersion) de la population. Nous avons fait l'hypothèse que ces critères pouvaient influencer la façon dont sont organisés les services, et aussi la dynamique des acteurs en place. Ainsi, nous avons choisi d'étudier :

- un grand centre urbain (concentration de la population et de services spécialisés et surspécialisés);
- une région périphérique ayant un centre urbain (dépendance au grand centre urbain pour l'obtention de certains services);
- une région dite « éloignée » des grands centres, avec un territoire étendu et une population dispersée;
- deux régions dites « centrales », comportant à la fois un territoire urbain et un territoire rural.

À partir de ces premiers critères, le choix des régions s'est fait sur la base d'informations que nous avons déjà à notre disposition, ou que nous avons recueillies lors de la rencontre organisée avec nos partenaires. Nous avons cherché, en particulier, des régions qui se caractérisent sur les plans de la concertation et de l'innovation, que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, ou dans certains secteurs d'activités en particulier (intégration au travail, ressources résidentielles, etc.). Nous avons également considéré la concentration de nos ressources humaines autour de Montréal, de Sherbrooke et du Centre-du-Québec afin de minimiser nos coûts. C'est donc à partir de ces critères que nous avons

arrêté notre choix sur les régions de Montréal, de la Montérégie, de la Mauricie, de l'Estrie et du Bas St-Laurent.

Nos sources d'informations

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour réaliser cette monographie. Dans un premier temps, nous avons ciblé de façon très précise les documents officiels pouvant servir de matière brute pour décrire l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans la région. Il s'agit pour l'essentiel de documents émanant d'organismes gouvernementaux tels que des plans régionaux d'organisation de services, des orientations ou des plan d'actions régionaux. Nous avons aussi consulté des documents officiels produits par différents ministères : politiques ministérielles; bilans et états de situation, etc.

Nous avons également recueilli beaucoup d'informations en consultant différents sites Web : ministères et organismes gouvernementaux; organismes régionaux tels que les régies régionales de la santé et des services sociaux, les conseils régionaux de développement, les directions régionales d'Emploi-Québec ; établissements publics et organismes communautaires.

Ces sources écrites ont constitué la base de notre investigation. Toutefois, compte-tenu de notre objet de recherche, il était indispensable de rencontrer des acteurs sur le terrain. Certains acteurs régionaux étaient incontournables à cause des rôles qu'ils jouent dans la région relativement aux services aux personnes ayant des incapacités. Nous pensons ici à la régie régionale de la santé et de services sociaux, au bureau régional de l'OPHQ et aux regroupements régionaux d'organismes communautaires (dans chacun des trois champs d'incapacités), qui sont tous des acteurs en mesure de nous donner une vision assez globale des services aux personnes ayant des incapacités et de la dynamique régionale. Ces acteurs ont également été en mesure de nous aider à cibler d'autres acteurs importants à rencontrer dans la région. Nous avons eu la préoccupation de rencontrer des acteurs oeuvrant tant à l'intérieur du système public que dans le secteur de l'économie sociale.

Au total, pour la présente monographie de la Montérégie , nous avons réalisé, 19 entretiens semi-directifs (comptant pour 23 personnes étant donné certains entretiens réalisés avec deux

personnes) auprès de différents acteurs locaux et régionaux. En plus des acteurs déjà mentionnés, nous avons donc rencontré,

- trois personnes oeuvrant dans un centre de réadaptation;
- une personne oeuvrant dans un CLSC⁶;
- une personne oeuvrant dans une commissions scolaire⁷;
- une personne oeuvrant dans un service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées (SEMO)
- sept personnes oeuvrant dans un organisme communautaire.
- deux personnes oeuvrant au bureau régional de l'OPHQ
- quatre personnes oeuvrant à la Régie régionale
- deux personnes oeuvrant dans un département de psychiatrie
- deux personnes oeuvrant pour les Centres de la petite enfance (CPE)

On trouvera la liste complète des entretiens réalisés dans la partie « entrevue ».

Ces entretiens, d'une durée d'une heure et demie à deux heures chacun, ont été réalisés entre le 13 janvier et le 3 mars 2004. Un guide d'entretien spécifique pour chacune des personnes rencontrées avait préalablement été préparé, en tenant compte de la documentation écrite déjà à notre disposition et des informations que nous avons pu recueillir lors d'entretiens précédents. Tous les entretiens ont par la suite été retranscrits verbatim. Le matériel recueilli a été classifié selon les méthodes reconnues en recherche qualitative (L'Écuyer, 1987; Deslauriers, 1991; Dorvil et Mayer, 2001; Gauthier 1998).

Les forces et les limites de la recherche

Nous considérons que nos choix de méthodes ont été judicieux et confèrent à nos données ainsi qu'à leur analyse un caractère probant. Néanmoins, soulignons-en les limites nous incitant

⁶ Il s'agit de deux entrevues distinctes avec chacune deux personnes participantes.

⁷ Deux entrevues dans deux commissions scolaires ont été menées, dont l'une avec deux participantes.

à la prudence dans certains constats émanant de nos analyses. Quatre critères de méthode nous serviront à passer ici en revue les forces et les limites de nos résultats de recherche.

Tout d'abord, la grande force de notre projet réside dans le choix de stratégie de recherche : des études de cas (monographies) basées sur du matériel qualitatif (écrit et oral) diversifié permettant de dévoiler les rationalités derrière les discours et les actions, ou de saisir les nuances de situations concrètes derrière lesquelles se profilent rapports de forces, des conflits d'idées, des désaccords d'interprétation. L'objet de notre recherche étant les dynamiques locales et régionales, ce choix de stratégie d'ensemble, et l'utilisation des méthodes de cueillette standards, était incontournable; ils suivent les enseignements éprouvés de la méthode en sciences sociales (Gauthier 1998; Huberman et Miles 1991; Quivy et Van Campenhoudt 1995). Ceci étant, trois dimensions de méthode doivent être discutées pour juger de la valeur de nos choix.

L'une de ces dimensions a trait à la méthode de sélection (échantillonnage) des sources de renseignement écrites et des répondants interviewés. Concernant les sources, on doit supposer que les documents officiels sont les plus aptes à nous informer de l'état actuel des services publics. Ceci étant, l'évolution constante de l'infrastructure gouvernementale peut jouer sur la validité des informations écrites, aussi récentes soient-elles. Dans ce cas, nous croyons que les entretiens avec des témoins nous ont permis d'actualiser les renseignements écrits, en dépit des possibilités attendues d'erreur humaine et de fiabilité (de mémoire, de méconnaissance, de partialité). Pour ce qui est des données relatives aux services dispensés par le tiers secteur, compte tenu du peu d'informations écrites qui pouvaient nous guider, nous nous sommes limités aux références glanées au fil de la cueillette de données, conscients de la représentativité variable des sources que nous avons finalement consultées. C'est ici que la sélection des témoins, par son amplitude et sa diversité, peut venir renforcer la validité des données.

Notre projet se veut plus que de l'exploration, il se réclame quand même de l'investigation qualitative, de ses forces et de ses limites. En ce sens, pour identifier les principaux interlocuteurs régionaux à rencontrer et constituer notre échantillon de répondants, nous nous sommes tournés vers des informateurs-clés ayant une bonne connaissance de la population des acteurs en présence dans les régions investiguées. Pour faire nos choix, nous avons pu compter sur nos partenaires des bureaux régionaux de l'OPHQ et sur des collègues familiers avec le tiers secteur dans chacune des régions étudiées. Nous sommes donc partis de repères

parmi les plus solides et nous pouvons avancer que notre « échantillonnage raisonné » est fondé sur une connaissance appréciable de la population de référence des acteurs en région. À partir de cette base, nous nous sommes ensuite efforcés de procéder par triangulation (à partir des contenus de la documentation, des différentes entrevues, et aussi de nos inventaires) et d'en arriver à la saturation des données.

À l'évidence, l'envergure de notre objectif étant de saisir les dynamiques existant entre les acteurs du réseau public et de l'économie sociale, dans trois champs distincts de déficiences, et sur une demi-douzaine de secteur d'activités thématiques, nous incitait à faire un nombre élevé d'entrevues. En pratique, nous avons été forcés de limiter notre échantillon, ce qui a réduit son potentiel par rapport à la saturation des données. En revanche, nous avons priorisé la triangulation qui, selon nous, s'avérait plus fondamentale à respecter à cause de l'objet de la présente étude. Nous avons donc favorisé la diversité par rapport à la provenance des acteurs : il y a eu une recherche d'équilibre entre l'échantillonnage au sein du secteur public et de l'économie sociale, bien que nous ne pouvions couvrir la diversité des acteurs en provenance de tous les champs de déficiences ou de tous les secteurs d'activités thématiques. Mais au final, dans les cas les plus douteux, nous avons fait les efforts supplémentaires de vérification des renseignements au moyen d'autres sources plus ponctuelles (tels que coups de téléphones, courriels, brefs entretiens, lectures sélectives).

La valeur de nos résultats repose sur une autre dimension : la fiabilité des données recueillies. Puisque, avec nos répondants, nous discutons d'enjeux sociaux, politiques, financiers, et organisationnels, la teneur des propos échangés risquait à tout moment de s'enligner sur la partialité. Nous avons donc postulé que les témoins ayant accepté de nous parler l'ont fait en vertu d'un positionnement organisationnel ou politique reflétant leur statut d'emploi et leur organisation d'appartenance, concordant ainsi avec la logique d'ensemble de stratégie de recherche et notre échantillonnage. Certes, tout discours ou témoignage se fait à partir d'un point de vue, qu'il soit partiel ou partial, et on peut considérer que cela est inhérent aux forces et limites de l'approche privilégiée. Nous ne pouvons donc écarter le fait que certains interlocuteurs se soient davantage ouverts à la critique ou distanciés de leur propre organisation, tandis que d'autres l'ont été relativement moins.

Outre ce biais, qui n'est ni plus ni moins amplifié dans la présente recherche que dans la plupart des études qualitatives à échantillon restreint, il faut mentionner la perte de fiabilité liée au roulement de personnel et à la non-disponibilité des répondants les plus en mesure de nous donner un point de vue plus informé sur la situation réelle. Nous ne pouvons marginaliser le fait que, dans les dernières années, règne un climat d'incertitudes qui pèse lourdement sur la disponibilité et l'ouverture des témoins en provenance du réseau public. Et si ce constat a trait davantage au contexte dans lequel nous avons dû mener la recherche qu'au choix de méthode que nous avons fait, faute d'avoir eu les ressources nécessaires pour renforcer la démarche de triangulation et de saturation des données, nous avons redoubler de prudence lors de l'analyse.

La méthode d'analyse des données constitue donc la troisième dimension à partir de laquelle juger des forces et limites des résultats de recherche. Nous avons procédé à une analyse de contenu conventionnelle, thématique, des données d'entrevues (L'Écuyer, 1987). En raison du nombre peu élevé de répondants rencontrés dans chacune de régions, nous avons jugé suffisant de procéder à une analyse manuelle plutôt qu'au moyen d'un outil informatique. De plus, étant donné que notre grille d'analyse par thèmes était en bonne partie pré-construite, et que nous n'avions pas l'objectif de découvrir le sens caché ou certaines trames sémantiques sous-jacentes, nous n'avons jugé nécessaire de procéder à l'aide d'un logiciel d'analyse de texte (tel Nu-dist) pour procéder à l'exploration et à l'analyse des contenus. Mais nous sommes restés réceptifs à voir émerger certaines catégories d'analyse résiduelles, comme on le suggère généralement pour une analyse de contenu de type thématique (Dufour et coll. 1992; Huberman et Miles 1991). La valeur de notre analyse prend donc appui sur la force de la grille du CRISES⁸ et du LAREPPS, qui a déjà été éprouvée dans de nombreuses autres monographies d'organisation ou de secteurs d'activités (voir Comeau, 1999; Descarries et Corbeil, 2000; Vaillancourt, Aubry et Jetté 2003), et sur le fait que nous sommes restés réceptifs à voir émerger certaines catégories d'analyse résiduelles.

Restait le défi de maîtriser un vaste champ d'analyse, ce qui a certainement été le plus difficile à relever. Mais en comptant sur le soutien d'une équipe de chercheurs chevronnés aux LAREPPS, ainsi que sur nos partenaires de l'OPHQ avec qui nous avons opéré en comité de

⁸ Centre de recherche sur les innovations sociales dans l'économie sociale, les entreprises et les syndicats.

direction et sous-comités de travail tout au cours du projet, et finalement sur les conseils et un dialogue constant avec des partenaires privilégiés du tiers secteur, d'établissements publics et de chercheurs universitaires dans chacun des champs de la déficience intellectuelle, de la mentale et de la déficience physique, nous sommes convaincus que nous avons été guidés de la manière la plus éclairée possibles dans l'interprétation de nos données.

Finalement, dans le but de bonifier et de valider une dernière fois l'ensemble de nos résultats de recherche, nous avons soumis à des lecteurs triés sur le volet, une version préliminaire à réviser du présent rapport.

Les considérations éthiques

En raison de l'importance des affiliations institutionnelles et communautaires des répondants, et dans certaines régions, du nombre peu élevé des acteurs oeuvrant dans chacun des trois champs de déficience, nous n'avons pas été en mesure de garantir l'anonymat à tous nos répondants. C'est pourquoi nous nous avons conclu des ententes, écrites ou verbales, sur ce point auprès de chacune des personnes interviewées. Toutes celles qui en auraient fait la demande ont pu lire une version préliminaire de ce rapport pour approbation.

CHAPITRE 3

LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

3.1 La région : vue d'ensemble

La Montérégie occupe la partie sud-est de la plaine du fleuve Saint-Laurent, bordée à l'ouest par l'Ontario, au sud par les États-Unis et à l'est par l'Estrie. La région s'étend sur 11 142 km² et comptait, en 2001, une population de 1,3 million d'habitants, seconde en importance derrière la région de Montréal. Cette population se répartit entre plus de 200 municipalités regroupés en 15 municipalités régionales de comté (MRC) et 2 réserves indiennes : Kahnawake et Akwesasne.



Le Conseil régional de développement (2002) identifie trois dynamiques présentes sur le territoire: 1) la vaste banlieue de Montréal autour de la principale ville, Longueuil avec ses 390 000 habitants, ainsi que quatre MRC, Lajemmerais, Roussillon, La Vallée-du-Richelieu et

Vaudreuil-Soulanges; 2) une couronne de cinq villes satellites, ayant de vastes superficies agricoles, soit Salaberry-de-Valleyfield, Saint-Jean-sur-Richelieu (pop. 81 000), Granby (pop. 46 000), Saint-Hyacinthe et Sorel-Tracy; et 3) un territoire essentiellement rural composé des MRC d'Acton, Brome-Missisquoi, Haut-Saint-Laurent, Jardins-de-Napierville et Rouville. Environ 88% de la population de la Montérégie a pour langue maternelle le français.

D'autres décrivent la Montérégie comme une région couvrant un grand territoire divisé en six ou sept sous-régions :

Donc, la région Montérégie a toujours eu six sous-régions ou parfois on dit sept. Les six, c'est Longueuil, Sorel, Saint-Hyacinthe, Granby, Saint-Jean, Valleyfield. Ça, c'est six. Et, parfois, ils ont dit sept, en mettant la sous-région de Châteauguay comme étant une région autonome. Sinon, ils considéreraient que Châteauguay était dans la région du Suroît-Valleyfield. (E2)

La grandeur du territoire ne facilite pas nécessairement l'intervention dans les milieux de vie : «[...] la région est grande, est très grande. Parce que le suivi intensif dans le milieu, admettons qu'ils ont quelqu'un à voir à Sutton, bien là, ça prend une heure et demie pour aller là-bas. [...] » (E8). Une des personnes interviewées mentionnait que la Montérégie ressemblait à un « Petit Québec » avec sa superficie, ses sous-régions et ses zones urbaines et rurales (E5).

La Montérégie est une région nouvelle. Si, dans l'histoire, les peuplements se sont souvent développés le long des voies d'eau, l'essor démographique récent de la Montérégie est lié, lui, à la construction, à partir des années 60, des grandes autoroutes - la 20, la 10, la 30 - qui quadrillent son territoire. La nouveauté et la grande étendue du territoire soulèvent la question de son identité. Est-ce une région artificielle ? « Est-ce vraiment une région » (E5) ? D'ailleurs la nouvelle loi 34 prévoit la constitution en Montérégie de trois Conférences régionales des élus : une à Longueuil, une pour l'Est de la région et une autre pour l'Ouest.

pour la région administrative de la Montérégie, trois CRE sont institués : une pour le territoire de la Ville de Longueuil, une autre pour les territoires des municipalités régionales de comté de Beauharnois-Salaberry, du Haut-Saint-Laurent, des Jardins-de-Napierville, de Roussillon et de Vaudreuil-Soulanges et, finalement, une dernière pour les territoires des municipalités régionales de comté d'Acton, de Brome-Missisquoi, de la Haute-Yamaska, de La-Vallée-du-Richelieu, de Lajemmerais, Bas-Richelieu, du Haut-Richelieu, des Maskoutains et de Rouville.

Loi sur le ministère du Développement économique et régional et de la recherche (2003, chapitre 29))

Est-ce que les gens néanmoins ont développé un sentiment d'identité, d'appartenance à leur région? Une personne intervenante dans un CLSC pense que ce sentiment débute, mais demeure tout de même à créer, car étant absent au départ.

Il y a plusieurs années des interviews ont été faits auprès de résidants de la Montérégie pour leur demander : « Dans quelle région habitez-vous? » Les habitants de la Rive-Sud, donc Longueuil et tout ça, disent Montréal parce que beaucoup travaillent à Montréal ou ont leurs loisirs à Montréal. Et, a fortiori, si tu rencontres un Québécois à l'étranger qui va admettons en France, le Français lui demande de quelle région êtes-vous? Il disait Montréal, pas Montérégie ou Rive-Sud. Si on demandait par contre à des gens de Saint-Hyacinthe ou de Granby : « De quelle région êtes-vous ? », ils ne répondaient pas Montérégie, ils disaient Saint-Hyacinthe ou Granby. Donc, les gens des six sous-régions que je mentionnais tantôt identifiaient leurs sous-régions comme une région. Parce que Saint-Hyacinthe, pour eux autres, c'est une région. Sorel... Moi, je viens de la région de Sorel. Moi, je viens de la région de Valleyfield. Les capitales sous-régionales, les chefs lieux historiques avaient développé chez leurs résidants un sentiment d'appartenance que n'avait pas réussi à développer la capitale régionale Longueuil.

C'est sûr qu'avec les années, maintenant que les gens ont su « oui, la région, c'est la Montérégie », maintenant tu demanderais et les gens vont dire : « Montérégie ». Là, on sait qu'on est une région. Mais c'est un phénomène très nouveau. (E2)

En fait les cohésions, les appartenances, c'est-à-dire là où il est plus facile de mobiliser le capital social, se retrouvent dans les territoires sous-régionaux.

Où l'on sent une identité, c'est Richelieu-Yamaska, Sorel, Granby, Saint-Hyacinthe, Cowansville. On sent que c'est du monde qui sont semblables et qui ont les mêmes cultures, ouverts. C'est facile de travailler dans ces zones-là. C'est en développement, Longueuil, Saint-Jean, c'est artificiel dans le sens où Longueuil, puis Saint-Jean se cherchent une identité comme ville satellite. (E5)

Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie décrit ainsi la performance globale du réseau de services de première ligne : des services hétérogènes, un accès aux services très variable et une absence d'orientations claires visant l'intégration et la coordination des services. Les services de deuxième et troisième ligne se distinguent par une offre de services spécialisés et surspécialisés qui évaluent et traitent des problèmes de santé ou services sociaux complexes.

En déficience physique, la région a développé une expertise spécifique et possède un plateau technique spécialisé généralement fondé sur une base territoriale autre que le CLSC. Outre les services hospitaliers courants et spécialisés offerts par dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), deux centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) sont présents dans la région : le Centre Montérégien de Réadaptation (CMR) (déficience motrice, auditive, du langage et de la parole) et le Centre de réadaptation en déficience visuelle : l'Institut Nazareth et Louis Braille (INLB). Celui-ci est surspécialisé car il a un mandat national pour certains services et suprarégional pour l'ouest du Québec (Montréal, Laval, Montérégie). Ces deux centres de réadaptation reçoivent environ 30% des sommes allouées à la réadaptation en déficience physique en Montérégie. Les organismes communautaires actifs exclusivement en déficience physique sont au nombre de 23.

En déficience intellectuelle, la grande majorité des services sont toujours dispensés par les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle : le CRDI Montérégie-Est, anciennement Butters-Savoy, et le Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort (SRSOR). Comme son nom l'indique, le CRDI dessert la partie est de la région; cependant pour des raisons historiques deux territoires de CLSC hors de son territoire sont desservis par celui-ci : Richelieu en Montérégie et Magog en Estrie. Les CLSC sont toutefois clairement identifiés comme la porte d'entrée dans ce réseau de services. Peu d'organismes communautaires (10) sont exclusivement actifs en déficience intellectuelle; la grande majorité (31) intervient et en déficience physique et en déficience intellectuelle. Quoique relativement nombreux, ces organismes reposent souvent sur du bénévolat; en 2002-2003, le financement des organismes communautaires actifs dans ces deux programmes clientèles par la Régie régionale de la Montérégie était seulement de l'ordre de 1 122 954\$.

En santé mentale, l'offre de services du réseau public est essentiellement structurée autour de huit CHSGS car les 19 CLSC sont très peu présents dans ce programme clientèle. Selon un principe de sectorisation, les centres hospitaliers constituent donc de fait la première ligne et les urgences psychiatriques débordent fréquemment faute de ressources dans la communauté. Outre l'hospitalisation, les cliniques externes de psychiatrie et différents services en réadaptation psychosociale représentent la grande majorité de l'offre de services issue des centres hospitaliers. Les organismes communautaires actifs exclusivement (67) dans ce champ d'intervention se sont

fortement développés suite à une augmentation importante de leur financement durant la dernière décennie par la Régie régionale. Ils représentent dorénavant un partenaire incontournable du réseau public.

Le tableau synthèse 3.1 présentant les organismes communautaires en Montérégie selon leurs champs d'intervention (déficience physique, déficience intellectuelle, santé mentale) permet de saisir les convergences et les différences entre ces réseaux. Au niveau des champs d'intervention, les principales convergences en terme d'activités se situent dans les secteurs de la prévention/dépistage, de l'adaptation/réadaptation, des activités sociales et de loisirs, de la vie associative et de la défense des droits. Les organismes communautaires en santé mentale ont toutefois beaucoup plus de ressources financières pour réaliser ces activités, soit presque dix (10) millions.

En ce qui a trait aux principales différences, relevons l'apport des organismes communautaires en santé mentale dans le champ d'intervention du diagnostic/traitement suite à leurs responsabilités dans la dispensation des services de crise ainsi que dans le maintien à domicile par le développement des différentes formes de suivi communautaire d'intensité variable. Quant aux organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle, ils se distinguent par rapport à la santé mentale dans le champ d'intervention des services éducatifs et du soutien aux familles et aux proches. Ceci s'explique par certaines caractéristiques de ces deux types de déficience de même que par l'implication des familles et des proches.

Comme le mentionnait une personne interviewée, l'association entre déficience physique et la déficience intellectuelle ainsi que la distance que l'on retrouve entre ces deux déficiences et la santé mentale, s'affiche notamment par les réseaux formés par le type d'incapacité :

C'est sûr que nous, la déficience physique et la déficience intellectuelle, on va être rattachés à des centres de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle. Alors que la santé mentale, ils sont souvent rattachés à un hôpital, qui aurait une urgence en psychiatrie. C'est différent, la réadaptation se fait en milieu hospitalier alors que nous, elle se fait plus dans des centres de réadaptation. Fait que c'est vraiment une dynamique différente (E10).

La santé mentale, c'est plus par cycles. Les gens ont souvent des rémissions, puis ils reviennent. Alors, ils ne sont pas toujours intéressés à vouloir être identifiés en tant que personnes

handicapées. C'est une problématique ponctuelle. Tout le monde peut avoir une dépression, tout le monde peut avoir une épisode névrotique à un moment donné (E5 et 10). La personne rencontrée dans un regroupement d'organismes de défense de droit mentionnait que ce clivage s'effectuait même au niveau de la clientèle :

[...] les personnes handicapées intellectuelles disaient : « Moi, je ne veux pas être avec les gens de santé mentale parce que je ne suis pas fous. » Les personnes en santé mentale disent : « Moi, je ne veux pas être avec les gens handicapés intellectuels, je ne suis pas déficient » (E10).

Tableau-synthèse. 3.1

Nombre d'organismes communautaires en Montérégie par champ d'exclusivité, selon leur type d'incapacités (déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale)

	DÉFICIENCE PHYSIQUE	DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	SANTÉ MENTALE
	66	53	77
Nb. d'org. intervenant en exclusivement	23	10	67
Nb. d'org. intervenant en DÉFICIENCE PHYSIQUE et Di	31	31	
Nb. d'org. intervenant en DÉFICIENCE PHYSIQUE, DI et SM	10	10	10
Nb. d'org. inconnu	2	2	
Champs d'intervention			

Prévention et dépistage	15	9	22
Diagnostic et traitement, intervention en situation de crise	0	0	8
Adaptation et réadaptation	19	7	29
Services éducatifs	6	1	0
Travail et activités productives	1	1	4
Ressources résidentielles	1	1	2
Transport	1	1	0
Soutien aux familles et aux proches	23	21	15
Maintien à domicile	3	0	12
Activités sociales et de loisirs	31	19	18
Vie associative, la défense des droits	19	17	18

Note A- La grande majorité des organismes intervient dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égalise donc pas 100%

Note B- N'inclut pas CTA, SSMO, OTA.

Note C- Adaptation/réadaptation inclut soutien social.

Retenons le défi pour l'intervention que représentent l'immensité et l'hétérogénéité du territoire montérégien. La croissance démographique forte de ce territoire et la nouveauté de sa constitution en région conduisent à une appartenance régionale plutôt faible. Les cohésions identitaires se retrouvent plutôt au niveau des territoires sous-régionaux, lesquels éprouvant de la difficulté à se trouver une articulation d'ensemble. Ajoutons que le leadership régional que pourrait jouer la sous-région de Longueuil est fragile vu la proximité de Montréal. Ces caractéristiques rendent difficiles l'intégration des services sur le plan régional. De plus, comme nous le verrons, cette région souffre d'un sous-financement chronique de ses services. La forte croissance démographique et la nouveauté de la région font que celle-ci, en concurrence avec les autres régions pour l'octroi de ses budgets, n'a pas réussi à mobiliser les ressources nécessaires au développement de ces services.

Sur les caractéristiques des différents champs d'intervention dans le secteur du handicap, la santé mentale possède une dynamique différente des déficiences physique et intellectuelle. Les organismes communautaires en santé mentale bénéficient de plus de ressources et occupent un poids plus important dans l'organisation de l'offre de services.

3.2 L'organisation des services en déficience physique

La Montérégie est une région qui est relativement jeune par rapport aux autres régions du Québec. De par sa proximité avec des grands centres comme Montréal et l'Estrie, le développement des services offerts à la population ayant des incapacités s'est fait plus graduellement.

La Montérégie s'est développée très tardivement. Le centre régional en déficience physique n'est apparu seulement qu'en 96, si ma mémoire est bonne, à savoir que le Ministère a désigné officiellement le centre de réadaptation régional en Montérégie en 96. [...] Il y avait un petit programme qui a démarré en 90 sous la forme de projet pilote, c'était des équipes qui étaient en place. Donc, c'était très parcellaire, si je peux dire. C'était surtout les enfants en très bas âge qu'on pouvait accueillir les 05 ans... et encore, ce n'était pas dans toutes les sous-régions de la Montérégie. Ce n'est pas dans tous les territoires de la Montérégie qu'on pouvait le faire. C'était très limité comme services (E16).

De façon générale, en Montérégie, les services se sont développés en fonction des populations qui n'avaient accès à aucun service. Les villes, comme Longueuil, ont été les dernières à être développées dû à leur proximité avec les grands centres.

Le développement s'est fait dans un premier temps plus rapidement pour ce qui est des services spécialisés. Les services spécialisés là davantage on retrouve partout des équipes de base avec des déficiences motrices et des déficiences auditives, des troubles du langage et de la parole. On dessert aussi les troubles envahissants du développement. Puis, on dessert aussi la déficience intellectuelle qui ont des problèmes moteurs au niveau du type de problème relié à la déficience physique qui nécessite des services. Mais la difficulté est encore que ce n'est pas ouvert à tout le monde. (E16)

La proximité de la Montérégie avec Montréal a donc entraîné un sous-développement des services de réadaptation et une habitude de consommation de services à Montréal. Ainsi durant l'année 1999-2000, 896 usagers de la Montérégie ont été admis et 830 inscrits dans les établissements de réadaptation de la région de Montréal-Centre. Pour la même période, on compte 12 usagers admis et 28 inscrits en Estrie (Comité d'experts, 2001). Et ce dans un contexte où suite aux transformations survenues dans le réseau de la santé et des services de Montréal-centre, la Montérégie préconise l'autonomie de la région. Toutefois, à date, la région continue donc à dépendre des établissements de Montréal pour une grande partie des services spécialisés de réadaptation.

La circulation des usagers entre les régions est particulièrement importante dans la grande région métropolitaine de Montréal. Les régions 06, 13 et 16 s'échangent des milliers d'usagers...ces trois régions ont planifié leurs services sans qu'il y ait de réflexion interrégionale. (MSSS, 2002, p.60)

Selon la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie elle-même, il y a une fragmentation des services et un manque de diversité dans la gamme des services psychosociaux et de réadaptation et un chevauchement et une incompréhension des rôles entre les dispensateurs de services généraux et les services spécialisés. Des enjeux perdurent quant à l'accès aux services et au financement du réseau. « Faute d'une intervention précoce et en l'absence d'une gamme complète de services de première ligne... les familles sont laissées à elle-même et n'on pas tout le support attendu des services spécialisés. » (RRSSSM, 2003 : 22)

Dans ce contexte, en 2001, un comité d'experts a déposé à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie ses recommandations «en vue d'un réseau intégré de services de réadaptation en déficience en Montérégie. » Suite à une demande du MSSS, dans le cadre d'une démarche provinciale de désignation des établissements en neurotraumatologie, de préciser les mandats des établissements en santé physique et en réadaptation spécialisée et alors que la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) souhaitait connaître les orientations régionales avant de conclure de nouvelles ententes contractuelles avec les établissements signataires, il devenait impératif pour la Régie régionale de la Montérégie de mettre à jour le Plan régional d'organisation en déficience physique (1995) dans le domaine de la réadaptation. Dans le cadre de la mise en place d'un réseau intégré de services de réadaptation en déficience physique en Montérégie, un comité avait été désigné pour conseiller la Régie régionale et ainsi être en mesure de déterminer les mandats et responsabilités des établissements concernés. L'orientation stratégique mise de l'avant dans ces recommandations est de faire en sorte que la réadaptation et le soutien à l'intégration sociale de la clientèle en déficience physique deviennent une priorité dans la région. Un comité régional en déficience physique a par la suite été mis sur pied; douze personnes siègent sur ce comité et représentent une seule catégorie d'établissement ou d'organismes (Centre de réadaptation, CHSLD/CLSC, CHSGS, CMR, organismes communautaires)

Ce que l'on voit est que la région possède maintenant, bien que de manière inégale, l'accès à des services spécialisés partout sur son territoire :

Je dirais, que du point de vue des services spécialisés, c'était très embryonnaire, que le Centre Montérégie est arrivé que très tardivement et que même encore, il ne dessert pas toute la population. Il est limité à certaines tranches de la population compte tenu d'un budget assez limité. Mais, je vous dirais que oui, il y a eu un développement intéressant, un développement significatif qui malheureusement n'est pas complété parce que la population en Montérégie est quand même importante. On est 1 300 000 personnes. C'est une population qui est à la fois urbaine et rurale. Il y a des territoires qui sont relativement éloignés les uns des autres. C'est un grand territoire. Donc, c'est un développement qui s'est fait d'une façon inégale, mais on a pu maintenant développer les services un petit peu partout. À peu près tous les services de base sont présents, d'une façon uniforme, surtout du côté des services spécialisés.(E16)

3.2.1 Structure de gouvernance et de concertation

Les tables de concertation

Sur le territoire de la Montérégie, il existe diverses tables de concertation. Cependant, il n'y en a aucune qui est uniquement consacrée à la déficience physique. Selon la personne rencontrée à la RRSSSM (E16) ce type de table a déjà existé, mais a été mis de côté pour faire place au comité régional en déficience physique. Un des premiers dossiers traités par ce comité a été, comme vu plus haut, la question de la traumatologie. À ce jour, un consortium de services est presque finalisé. Des ententes entre partenaires ont permis de mettre en lumière les responsabilités de chacun. C'est ainsi que des partenariats ont été établis autour du Centre montérégien de réadaptation (CMR). En traumatologie, on retrouve deux unités de services. Dans un cas, le personnel du CMR est présent au Réseau de santé Richelieu-Yamaska, tandis que dans l'autre, c'est le personnel de l'Hôpital Charles-Lemoyne qui offre les services, par entente de services avec le CMR (E16).

Pour ce qui est des autres tables de concertation présentes en Montérégie, il y a six tables sous-régionales, des tables de concertation des services dispensées aux personnes handicapées. Ces tables regroupent autant les ressources en déficience physique qu'en déficience intellectuelle. Les premières ont vu le jour au début des années 1980. On les retrouve à Sorel, Granby, St-Hyacinthe, St-Jean-sur-Richelieu, Valleyfield et Vaudreuil (E5). Elles regroupent les acteurs locaux présents sur le territoire : l'OPHQ, le CLSC, le CMR, les CRDI, les organismes communautaires. Il n'y a présentement aucune table de ce genre dans la sous-région de Longueuil car il y serait difficile de regrouper les associations (E5). Un point intéressant de ce type de table est de regrouper des personnes qui proviennent de différents milieux qui œuvrent dans des champs divers d'incapacité. À la même table, on peut donc retrouver des gens qui travaillent en lien avec la déficience physique et d'autre avec la déficience intellectuelle. Malgré l'intérêt de cette diversité à maints égards, elle peut aussi poser des défis lorsqu'il s'agit de distribution de budgets par exemple. Plusieurs personnes rencontrées nous ont dit que lorsqu'il est question de budget, la plupart des gens ont tendance à vouloir prêcher pour leur paroisse et à tirer leur bout de la couverture (E5, 7, 8, 10, 12, 16). Le manque de ressources financières pour les ressources présentes en Montérégie, notamment le milieu communautaire, vient en outre accentuer le problème. Mais, somme toute, ces tables apportent une dynamique intéressante entre les acteurs

locaux. Elles leur permettent d'échanger et de constituer une force ensemble pour par exemple défendre des dossiers vis-à-vis la Régie régionale ou se positionner vis-à-vis les réseaux locaux à venir. Ces tables représentent en outre un lieu de concertation pour éviter les problèmes de dédoublement et de concurrence. (E5)

On retrouve également des tables de concertation spécifique au répit où les parents et associations de parents occupent un grand rôle (E5 et 11), de même qu'une table régionale et des tables locales sur le travail, où siège des représentants du ministère, l'OPHQ, le milieu associatif des personnes handicapées, Emploi-Québec, SEMO-SDEM, RRSSSM. Selon la personne rencontrée au SEMO (E17), ces tables sont des endroits privilégiés d'émergence de nombreux partenariats. La table régionale est située à Longueuil et les tables locales sont présentes à Sorel et à Vaudreuil. Il est à noter que le SEMO siège également sur plusieurs autres tables de concertation qui ne sont pas spécifiques au travail mais où ce thème peut être abordé à l'occasion, selon les besoins.

Dans les sous-régions plus éloignées, comme Richelieu-Yamaska, la personne rencontrée au GAPHRY mentionnait que l'organisation des tables de concertation locale se faisait différemment que dans les grands centres.

Tu sais, admettons à Montréal, ils vont faire une table de concertation soutien à domicile, une table de concertation transport. Les gens sont vraiment intéressés par le dossier. Nous, c'est une grosse table de concertation, on fait nos priorités et tout le monde travaille sur les dossiers, même s'ils ne sont pas vraiment rattachés à leur problématique (E10).

Si ces pratiques créent des dynamiques intéressantes, elles sont causes aussi de démotivation. Dans ce genre d'organisation, les gens ne travaillent pas toujours en lien avec un dossier qui les concerne, il est donc plus facile de se décourager (E10). Lorsqu'il y a moins de partenaires présents sur un même territoire, il peut se créer des tables de concertation qui répondent bien aux besoins du milieu. C'est le cas, notamment à Cowansville où il existe une table de concertation jeunesse-adulte-personne âgée. Ce type de table ne fonctionnerait pas dans toutes les régions, mais à Cowansville, c'est un modèle qu'ils ont adopté et qui fonctionne bien.

La presque totalité des gens rencontrés ont mentionné que la concertation exige énormément de temps, que ce soit pour les cadres en CRDI, les coordonnateurs d'organismes communautaires, les représentants de CLSC, les SEMO, etc. «[...] des fois ce n'est pas évident non plus pour les organismes étant donné qu'ils sont souvent très occupés » (E10). Participer à une table de concertation est exigeant pour les personnes en poste car il s'agit fréquemment de travailler à faire avancer des dossiers qui demandent beaucoup d'énergie. Il y a même une personne (E13) qui mentionnait devoir mettre des priorités et des limites à la concertation, qui sinon prend toute la place. D'autres organismes créent des postes spécifiques où les personnes ont comme tâche principale la concertation (E19).

Un autre défi que pose la concertation est que dans bien des cas, la table repose sur la personne qui l'organise. Si cette dernière est dans l'incapacité de gérer, il y a risque d'effondrement.

Souvent les tables reposent sur celle qui les organise [...] Moi, je peux bien l'organiser là, mais si vous ne participez pas là, c'est une table de concertation, elle va être dynamique en autant que les gens qui font la concertation s'impliquent et apportent des choses à faire (E10).

Pour que la table fonctionne bien, il faut que ses participants s'y investissent avec dynamisme. Une autre difficulté est le fonctionnement en grand groupe. Quinze personnes pour prendre une décision, ce n'est pas toujours facile. D'où l'utilité de travailler en sous-comité de travail (E17).

Malgré tous les défis que posent les tables de concertation, toutes les personnes rencontrées ont souligné leur importance. Les tables de concertation sont des endroits privilégiés pour mieux connaître les acteurs présents sur le territoire, mieux s'arrimer et s'unir pour revendiquer et avoir plus de poids.

Les regroupements

Différents regroupements d'organismes comptent des membres en Montérégie. C'est le cas notamment de la Confédération des organismes provinciaux des personnes handicapées

(COPHAN). La COPHAN a pour mission la défense collective des droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches pour une inclusion sociale pleine et entière. Elle regroupe plus de 30 organismes nationaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Ces organismes représentent plus de 200 groupes régionaux et locaux. Elle rejoint toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, troubles d'apprentissage, intellectuelles, visuelles, auditives, parole et langage, et santé mentale. La COPHAN est active aux niveaux fédéral et provincial dans tous les domaines qui ont une incidence sur les conditions de vie et la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. L'ancrage régionale de la COPHAN, qui a son siège à Montréal, se réalise par la participation à ses instances de membres de la Montérégie (E5).

Comme autre regroupement, on retrouve l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH). Il est à noter que pour être membre, il faut un minimum de 6 organismes locaux identifiés « promotion et défense de droits » (E5). L'AQRIPH est donc une alliance de 19 regroupements régionaux d'organismes de promotion (ROP) des intérêts et de défense des droits des personnes handicapées et de leurs familles. Les ROP rassemblent plus de 350 organismes de base présents dans toutes les régions et MRC du Québec. La table de concertation qu'est l'AQRIPH constitue la voix des personnes vivant avec une déficience auprès des instances gouvernementales et autres. Elle est l'instance nationale de concertation des régions du secteur personnes handicapées. La Montérégie est l'une des trois régions, les autres sont Montréal et le Bas-St-Laurent, où l'on retrouve deux regroupements membres de l'AQRIPH : le Regroupement des Associations de Personnes Handicapées de la Rive-Sud de Montréal et le Regroupement des Associations de Personnes Handicapées du Richelieu-Yamaska (GAPHRY). Cependant, en Montérégie, il n'y a pas de distinction par type d'incapacité comme c'est le cas à Montréal par exemple :

Dans le fond, il y a 16 régions administratives au Québec, mais on est peut-être 19 regroupements à cause de la superficie. Par exemple, à Montréal aussi il y a deux regroupements parce que c'est très grand. Eux, au lieu d'être regroupés, au lieu d'être des sous-régions, c'est un pour déficience intellectuelle, un pour la déficience physique parce que les gens sont plus près. Nous, étant donné que c'est une superficie qui est grande, avec des habitants dispersés partout, on a un regroupement multidéficience, multidossiers Rive-Sud de Montréal puis Richelieu-Yamaska. (E10)

Les deux regroupements présents en Montérégie entretiennent de bons rapports et peuvent travailler conjointement sur différents dossiers. Cependant les problématiques auxquelles font face ces deux regroupements ne sont pas les mêmes. Les réalités ne sont pas les mêmes d'une sous-région plus urbaine à une autre semi-urbaine entourée d'autres sous-régions rurales (E10).

Ces regroupements sont responsables d'apporter un support technique aux associations de défense de droits et sont responsables de la concertation entre les associations. Ils ont également un rôle de représentation régionale. Par ce mandat, ils deviennent les porte-parole, au niveau régional, des associations locales. Ils représentent également leur région au niveau des concertations provinciales en tant que membre de l'AQRIPH (E10). Ce fonctionnement est profitable pour la Montérégie. Les intervenants portent des dossiers au niveau provincial à partir de leurs assises locales, en interaction avec les personnes handicapées à la base.

C'est long, c'est très long. Souvent, les reproches qu'on va faire à l'AQRIPH, les gens vont dire : « C'est long là. On voudrait savoir là. » Oui, mais nous on a comme philosophie de retourner à la base. On fait des consultations. On essaie d'informer les gens. C'est sûr que des fois, il faut donner de l'information, mais eux, il faut qu'ils nous en donnent pour savoir le vécu et là, on revient au niveau régional et on revient au niveau national. Mais, ça nous a toujours, malgré tout, rapporter beaucoup et ça nous a toujours gardé au niveau de... On sait de quoi on parle quand on va rencontrer les gens au niveau national. On a des exemples. (E10)

Les regroupements ressemblent aux tables de concertation dans le sens qu'ils demandent beaucoup d'énergie et de dynamisme de la part des membres. Ils sont également des lieux privilégiés à l'établissement de liens entre les organismes ou les associations. Un de leurs grands avantages est de créer un espace afin que la voix du local puisse se faire entendre à un niveau régional et ensuite national.

3.2.2 Les services d'adaptation et de réadaptation

Diagnostiques et adaptation-réadaptation

La personne rencontrée à la RRSSSM nous mentionnait que lorsqu'une personne a besoin de services en lien avec une déficience physique, elle doit passer par différentes étapes et par conséquent, faire affaire avec différents établissements.

Premièrement, la première chose, c'est d'avoir un diagnostic, d'avoir une évaluation. Donc, forcément on va passer par un hôpital qui lui a la mission, à ce niveau-là, et forcément là arrive le diagnostic. Très souvent, les gens vont passer directement. Ils vont être référés directement au Centre montréalais. Et après ça, les liens vont se faire avec le CLSC ou le lien va se faire directement entre l'hôpital, le CLSC et le Centre montréalais. Les choses vont s'organiser. (E16)

Dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) offrent des services cliniques de soins de santé physique à la clientèle présentant des incapacités temporaires. L'Hôpital Charles-Lemoyne, à titre de centre tertiaire désigné, offre des services de soins aigus à la clientèle présentant un traumatisme crânio-cérébral; huit de ces dix centres hospitaliers spécialisés sont impliqués dans le réseau de traumatologie pour les soins aigus. Celui-ci est constitué des centres hospitaliers suivants : au niveau primaire : Hôtel Dieu de Sorel; au niveau secondaire : C.H. de Granby, Hôpital du Haut Richelieu (St-Jean-sur-Richelieu), C.H. Régional du Suroît (Valleyfield), C.H. Anna-Laberge (Châteauguay), Réseau Santé Richelieu-Yamaska (St-Hyacinthe), Hôpital Charles-Lemoyne (Longueuil), Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins (Cowansville). Au niveau tertiaire : l'Hôpital Charles-Lemoyne (HCLM) est désigné afin d'assurer des services spécialisés et ultraspecialisés de soins aigus. Cet hôpital est identifié également comme « pôle régional », c'est-à-dire qu'à la demande des autres pôles hospitaliers, il offre sur une base d'ententes de services interhospitaliers, les services de deuxième ligne non disponibles dans les autres pôles (les services hospitaliers en Montérégie sont divisés en 4 pôles géographiques).

Les services d'évaluation, de diagnostic et de traitement offerts en Montérégie demeurent essentiellement dispensés dans le cadre des activités cliniques régulières des centres hospitaliers et des cabinets privés de médecins. La référence aux centres de réadaptation ne se fait pas

toutefois systématiquement. Le délai est assez long pour ces évaluations. Il y aurait une méconnaissance du rôle des centres de réadaptation de la part des CHSGS.

Un projet intéressant, mis sur pied depuis un an, concerne le développement d'une clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (0-7 ans). Donc, pour les enfants nécessitant un diagnostic différencié, il existe maintenant une clinique d'évaluation dans les locaux du CMR. Cette présence facilite grandement l'offre des services au niveau des TED. La clinique évalue et réfère au niveau des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (E6).

Pour la réadaptation, les centres hospitaliers de la Montérégie offrent des services généraux s'adressant à l'ensemble de la population, tels des services d'audiologie, d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie visant autant les personnes ayant une déficience physique que l'ensemble de la population. Ces interventions thérapeutiques sont intensives et de courte durée, réalisées par des professionnels de la réadaptation et requièrent un équipement de base. D'une façon générale, les services de réadaptation en centre hospitalier sont prioritairement offerts aux personnes hospitalisées et à celles bénéficiant de mesures de compensation (CSST ou SAAQ).

Les dix CHSGS offrent des services de réadaptation courante à la clientèle présentant des incapacités et huit d'entre eux offrent également des services de réadaptation précoce à la clientèle ayant subi un traumatisme et l'HCLM, à titre de centre tertiaire désigné, offre des services de réadaptation précoce à la clientèle présentant un traumatisme cranio-cérébral; il est l'un des quatre établissements au Québec à détenir un mandat de centre tertiaire pour clientèle traumatologique. En réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), nous avons 181 lits dressés au total sur le territoire de la Montérégie. Nous retrouvons 33 lits répartis dans trois centres hospitaliers et 136 lits répartis dans six centres d'hébergement de soins de longue durée et 12 lits traumatisés crâniens cérébraux (TCC) relevant du CMR. L'HCLM a un pavillon de réadaptation qui compte 21 lits de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI).

Soulignons le partenariat HCLM, Réseau santé Richelieu-Yamaska et le CMR en traumatologie, impliquant entre autres un échange de personnels entre le CMR et le Réseau santé Richelieu-Yamaska. Dans l'hôpital, le suivi intensif est assumé par une équipe composée d'effectifs provenant à la fois de l'hôpital et du CMR. Cette jonction de personnel de différents

établissements au sein d'une même équipe participe grandement au développement de la continuité des services. En plus de favoriser le développement d'une vision commune de l'intervention entre les établissements, ce dispositif permet, à la sortie de l'hôpital, en suivi externe, aux intervenants du CMR, présents dans l'équipe de suivi intensif, de demeurer en contact avec la personne en réadaptation et de lui servir de référents pour l'introduire aux services du CMR.

Pour l'adulte, quand ils ont fini les soins réguliers, après le suivi intensif, ils ont besoin d'être vu de façon intensive mais encore en milieu hospitalier. On a deux endroits où on peut les prendre, qui sont les deux endroits qui sont en fait avec des contrats d'accumulation. On a une unité de (...) réadaptation intensive interne à l'hôpital Charles-Lemoyne puis une à Réseau Santé. Aux deux endroits, on a un certain nombre de lits, on a deux modèles d'organisation de services, etc. Ça, c'est complexe. À l'Hôpital Charles-Lemoyne, ils ont les soins intensifs. Quand ils ont fini la phase II, ils sont transférés en réadaptation. La moitié du personnel relève de Charles-Lemoyne et l'autre moitié du personnel relève de CMR. [...] Donc, quand ils viennent à l'externe, il y a une partie de l'équipe qui ne change pas. (E6)

Les lits de RFI situés dans les CHSLD accueillent principalement des personnes âgées. Lors des périodes de grand achalandage des salles d'urgence des hôpitaux (à l'hiver et à l'été), des budgets spéciaux sont accordés afin d'ajouter des lits de RFI temporaires pour contribuer au désengorgement, notamment pour les personnes âgées en attente de réadaptation. Des corridors de services ont été établis avec des établissements de Montréal pour des services de réadaptation très spécialisés (blessés médullaires, les grands brûlés, traumatologie pédiatrique).

Les services de réadaptation destinés aux personnes âgées sont assurés par les 10 centres hospitaliers de la région qui ont des unités de courte durée gériatrique et dont quatre ont des hôpitaux de jour. Les dix-huit centres de jour en CHSLD offrent des services de réadaptation et visent le maintien des acquis sur les plans biologique, psychologique et social des personnes âgées. Les lits RFI se trouvant en CHSLD sont principalement utilisés par les personnes âgées.

Les deux centres de réadaptation (INLB et CMR) se partagent les services spécialisés de réadaptation. L'INLB offre un soutien à l'intégration par son expertise au niveau de l'accessibilité et de la diffusion de l'information. Il est axé sur le développement ou le maintien de l'autonomie bio-psycho-sociale, fonctionnelle et professionnelle. Ses programmes de

réadaptation comprennent : la coordination des plans de services, la communication fonctionnelle, l'orientation et la mobilité, le support aux activités de la vie quotidienne, à l'intégration sociale, aux apprentissages aux habitudes de la vie, à l'autonomie professionnelle, des services de réadaptation pour la basse vision ainsi qu'en physiothérapie, en ergothérapie et en psychologie. En 2003-2004, INLB a fourni des services à 6 089 usagers de tous les âges, dont 2 256 provenaient de la Montérégie et 2 865 de Montréal. Son siège social est situé à Longueuil et il a des points de services à Montréal, Laval et Châteauguay. Depuis 1997, un groupe d'entraide et de soutien a été mis sur pied afin d'offrir un support psychosocial aux personnes recevant des services de réadaptation fonctionnelle. Le support psychosocial offert sur une base individuelle n'était pas suffisant et certaines personnes éprouvaient des sentiments de solitude et d'incompétence. Le service mis sur pied favorise l'échange et le partage d'informations ainsi que l'adaptation en encourageant la mise en pratique des acquis.

Le Centre montréalais de réadaptation (CMR) a été désigné en 1996 comme établissement public ayant pour objet d'exploiter un Centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique de type auditive ou motrice; il possède également depuis 1999 un permis pour les services d'aides techniques motrices ou auditives couvrant la clientèle 0-100 ans auparavant assumés par les établissements de Montréal-Centre. On y dénombre neuf points de services situés à : Granby, St-Hyacinthe (2), St-Jean-sur-Richelieu, Sorel, Châteauguay, Valleyfield, Longueuil et St-Hubert. Cette déconcentration des services constitue en soi une force pour la région (Comité d'experts, 2001). Le CMR a développé trois pôles régionaux (St-Hubert, Châteauguay et St-Hyacinthe) pour la desserte de certains programmes régionaux en plus des services de base. En 2003-2004, le CMR avait en suivi 3 624 usagers présentant une déficience motrice, auditive ou de la parole et du langage. On retrouvait en attente 671 usagers au 31 mars 2004, dont 655 enfants (0-17 ans). La personne rencontrée au CMR nous disait que les listes d'attente variaient en fonction des programmes (E6). Pour certains, il n'y a pratiquement aucune liste d'attente tandis que pour d'autres, les listes d'attente sont pratiquement permanentes, sans espoir d'y mettre fin.

[...]On n'arrive pas à passer au travers de notre liste d'attente jamais. Puis, je pense que c'est la réalité économique... Ce n'est pas juste la région régionale, je pense que c'est provincial là. Donc, c'est un très gros centre là. La Montérégie, c'est 1 300 000 de population. Et on au niveau de la réadaptation physique, à part

Nazareth Louis-Braille, on est le seul centre. Il y a de la réadaptation qui se fait ailleurs, mais ce ne sont pas des centres de réadaptation. [...] (E6)

Notre personne informatrice (E6) explique que dans certaines situations, comme c'est le cas pour le programme sous-régional de Longueuil, le personnel est insuffisant. Malgré la grosseur de l'équipe, 30 personnes, il est très difficile de répondre à la demande. La grosseur de l'équipe n'est pas proportionnelle à la grosseur de la région et de la population à desservir (E6). Il y a un manque de financement à ce niveau.

Compte tenu des priorités du PROS-DP et en fonction des budgets disponibles, le CMR a d'abord ciblé les services à la clientèle pédiatrique principalement pour les 0-5 ans puis il a couvert partiellement les services pour les 6-12 ans. Des services sont également assurés pour la clientèle traumatologique âgée entre 0 et 18 ans.

En 2002, le CMR a été désigné pour trois ans par le MSSS pour offrir des services spécialisés de réadaptation à l'externe aux enfants et adolescents victimes d'un traumatisme cranio-cérébral modéré ou sévère. Une entente a été également conclue avec la SAAQ depuis 1997 pour que les enfants victimes d'un accident de la route ayant entraîné un traumatisme cranio-cérébral, une blessure médullaire ou une blessure orthopédique grave puissent avoir accès à cet établissement sur une base externe au lieu d'être obligé de se rendre à Saint-Hyacinthe. Les personnes rencontrées à la RRSSSM et au CMR mentionnaient qu'actuellement, les 0-18 ans et les adultes en lien avec la traumatologie étaient bien desservis par le CMR (E16 et 6). Maintenant, les services à développer seraient ceux offerts aux adultes qui ont des maladies dégénératives, musculaires ou des atteintes neurologiques, car présentement, ces personnes doivent se déplacer à Montréal pour obtenir des services.

L'INLB donne des services spécialisés en déficience visuelle pour tous les groupes d'âge; les enfants et les adultes victimes d'un traumatisme avec déficience motrice, auditive, langage-parole ont accès à des services spécialisés de réadaptation au CMR. Le programme d'aides techniques du CMR offre des services pour les aides motrices et auditives, alors que celui de l'INLB couvre les services d'aides techniques visuelles.

Les services d'aide technique sont dorénavant disponibles régionalement depuis 1999 par le biais du programme des aides techniques du Centre montréalais de réadaptation (CMR), qui a obtenu sa reconnaissance officielle de la part du Ministère et qui est accrédité par la RAMQ. Ces services d'aide technique sont disponibles au point de service du CMR situé à St-Hubert. Ce programme s'adresse à toute personne ayant besoin d'appareils tels que : orthèses, prothèses, fauteuils roulants, positionnements, coussins spéciaux, chaussures orthétiques, aides adaptées et accessoires divers (cannes, supports de marche, etc.). Les programmes d'oxygénothérapie à domicile, d'aides aux AVQ/AVD et d'aides pour les fonctions d'élimination, relèvent de la gestion des CLSC de la région suite au transfert de l'OPHQ. Les programmes des chaussures orthétiques ont été confiés au Centre Montréalais de Réadaptation. Il y a environ cinq ans, des professionnels qui travaillaient anciennement au Centre d'accueil de Longueuil ont été transférés au CMR :

Il y a un petit programme qui historiquement n'appartenait pas au CMR, qui appartenait à Butler-Savoie-Horizon. C'est un centre en déficience intellectuelle qui auparavant était le Centre d'accueil de Longueuil, en tout cas, dans l'histoire. C'était un centre pour la déficience intellectuelle avec déficience motrice. Et eux, dans leur personnel à ce moment-là, c'est loin dans les années là, avait une petite équipe de professionnels en déficience physique au niveau orthophonique. Ils ont gardé au fil des ans, parce que c'était des gens qui étaient à leur emploi, c'est devenu le Centre Horizon. Après ça, il s'est affilié avec Butler Savoie. Et, finalement, à un moment donné, ces gens-là étaient un petit peu comme un noyau isolé. Ce n'est pas vraiment des professionnels qui sont employés en déficience intellectuelle. Ils ont été transférés au Centre montréalais. (E6)

Ces professionnels sont arrivés au CMR avec leur clientèle. Donc, au niveau de la déficience intellectuelle adulte, le CMR offre un certain nombre de services mais toujours en lien avec les incapacités motrices. Souvent, ce sont des adultes avec multidéficiences. Le CMR va offrir la partie de déficience motrice : fauteuil roulant, adaptation, exercice, transfert à la maison. Donc, tout ce qui est relié à la déficience physique, avec une légère déficience intellectuelle, c'est le personnel du Centre montréalais qui offre ces services. Il est à noter que ce programme est présent uniquement à Longueuil.

Les 19 CLSC de la région offrent également des services de réadaptation, (inhalothérapie, ergothérapie, physiothérapie) dans le cadre de leur programme de maintien à domicile. Certains

dispensent des services de stimulation précoce ou d'amélioration de l'autonomie sensorielle ou motrice des enfants. L'offre de services est très variable d'un territoire de CLSC à l'autre.

Les CLSC sont mandatés pour assurer la gestion des divers programmes spécifiques en réadaptation (services intensifs de maintien à domicile, soutien à la famille, transport-hébergement, aides techniques et fournitures pour personnes handicapées). Les mesures de soutien aux différents milieux d'intégration se font par le biais des relations intersectorielles, soit par rencontres formelles ou lors de situations particulières nécessitant la collaboration de plusieurs réseaux de services (éducation, transport, municipalité, OPHQ, OMH, etc.) C'est surtout la Régie régionale qui est sollicitée à ce niveau.

Les plans d'intervention (P.I.) et les plans de services individualisés (P.S.I.)

Le plan d'intervention est un outil qui est souvent utilisé lorsqu'un seul établissement est responsable des services à offrir à la personne ayant des incapacités (E3). Dans un établissement, la personne peut nécessiter les services de différents secteurs entre autres lorsqu'il est question d'un grand établissement comme un centre de réadaptation. Dans cette situation, la réussite du P.I. repose en partie sur la concertation qui s'établit entre les intervenants présents dans le dossier. Lors de l'ouverture du dossier, toutes les personnes concernées doivent être présentes : la personne concernée ; les parents, s'il est question d'un enfant ; les intervenants des différents secteurs, etc. Cette rencontre permet de faire le point sur l'incapacité de la personne, cibler les objectifs à travailler et déterminer les interventions prévues par chaque intervenant. Suite à cette rencontre, la personne travaille avec les différents intervenants et, après un certain temps, une nouvelle rencontre est fixée afin de faire le point sur les progrès que la personne a réalisés. Le plan d'intervention est donc un outil de planification et de suivi des interventions (E3).

Le plan de services individualisé (P.S.I.) utilise la même formule que le plan d'intervention, à la différence que les intervenants proviennent de plusieurs établissements au lieu d'un seul (E3). Lorsque cette formule est choisie, habituellement, c'est l'établissement qui offre le plus grand pourcentage de services qui coordonne le plan (E10). Le CMR, les CRDI et les commissions scolaires sont souvent concernés lorsqu'il est question des P.S.I. À cet effet, une personne d'une commission scolaire mentionnait que ces trois établissements sont fréquemment

appelés à travailler ensemble lorsque des enfants d'âge scolaire sont en cause (E18). À ces instances s'ajoutent d'autres partenaires en fonction des dossiers traités. La personne rencontrée faisait remarquer que, en l'occurrence, les CLSC devraient être une instance très sollicitée dans les P.S.I., mais que dû à leur manque de ressources et d'effectifs, ils sont le plus souvent absents.

Ainsi, par rapport aux services publics offerts aux personnes ayant des incapacités, nous pouvons constater que les services offerts sur le territoire de la Montérégie varient considérablement. Le travail effectué par les dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), en terme de diagnostic et traitement, semble bien fonctionné. Les rôles de chaque centre apparaissent bien répartis. Cependant, on dénote un certain manque de connaissances par rapport aux centres de réadaptation, ce qui peut s'avérer problématique au niveau de l'arrimage avec ces établissements. La gamme des services offerts par les deux centres de réadaptation, CMR et INLB, semble assez complète pour l'ensemble des clientèles, sauf pour les adultes non en lien avec la traumatologie.

3.2.3 Le Bureau régional de l'OPHQ

À ces débuts, en 1985, l'OPHQ oeuvrait davantage au développement des services aux personnes ayant des incapacités (E5). En Montérégie, l'OPHQ a tout d'abord implanté plusieurs programmes afin d'effectuer un rattrapage par rapport aux autres régions. Ils manquaient beaucoup de services pour répondre aux besoins des personnes handicapées. L'OPHQ a créé des programmes comme l'adaptation à domicile, l'adaptation de véhicules, celui de l'allocation directe et le programme de subventions d'organismes de promotion (E5). Par la suite, l'OPHQ a transféré ces programmes aux ministères ou sociétés concernés.

L'intention, dès le départ, de l'Office et du mouvement associatif, c'était qu'on crée des programmes, ensuite qu'on les transfère éventuellement au ministère concerné pour que les personnes handicapées reçoivent leurs services directement du ministère, qu'ils ne soient pas à part, ghettoïsés avec l'Office. (E5)

Avec ces différents transferts de dossiers, n'agissant plus en tant que gestionnaire de budgets, le rôle de l'OPHQ a dû changer. Les conseillers ont donc réorienter l'intervention vers le soutien aux individus ou aux milieux.

Leur bureau étant dorénavant situé à Montréal, les conseillers sont très mobiles. Ils font beaucoup de travail sur la route en se déplaçant vers les sous-régions, dans les localités. L'OPHQ offre différents services aux individus comme aux partenaires (E5). Il y a un service d'accueil, références et information, c'est un service de première ligne où la référence se fait avec l'aide de diverses banques et programmes. Il y a aussi un service de soutien conseil, pour des situations complexes, au plan individuel.

Les conseillers à l'intégration vont soutenir, aider à accompagner la clientèle, leur famille, les partenaires pour faciliter, soit la réponse aux besoins de la clientèle, ou conseiller les partenaires par exemple dans la dispensation des services. (E5)

À la lecture des diverses demandes qui leur sont adressées au plan individuel, s'ils constatent par exemple un problème récurrent dans un secteur ou avec un partenaire particulier, le dossier revêt une nature collective et ressort à la coordination régionale. Donc, l'intervention ne se limite pas au cas à cas, mais vise une intervention plus directe auprès des dispensateurs de services impliqués dans une problématique donnée afin de résoudre les problèmes à leur source (E5).

Ces dernières années, l'OPHQ en Montérégie a modifié de manière assez importante la manière d'intervenir dans ses dossiers de défense de droits. Auparavant, l'approche était plus conflictuelle, ce qui à la longue entravait le développement de liens de confiance avec les différents acteurs sur le terrain (commission scolaire, centres de réadaptation, Régie régionale, etc.). Maintenant, les mots d'ordre sont « médiation » et « facilitation » (E5). C'est comme si l'organisme, tout en maintenant sa mission de défense des droits, conjugait maintenant celle-ci avec une finalité de coordination. La défense et la promotion des services aux usagers prennent en compte ainsi dans leur action non seulement l'empowerment de l'utilisateur, mais également du réseau de partenaires avec qui transigent ces usagers. On fait entrer dans l'équation le développement des acteurs sur le territoire, des créateurs de l'offre de services pour l'utilisateur. Cette approche qu'a développée l'OPHQ en Montérégie n'est pas étrangère, à notre avis, à l'implantation ces dernières années d'une culture partenariale et d'une mise en réseau des différents acteurs impliqués auprès des clientèles

Cette nouvelle manière de travailler a permis à l'organisme de créer de meilleurs liens avec les différents établissements. Plutôt que d'être perçu comme menaçant, les intervenants de

l'organisme sont perçus de plus en plus comme des facilitateurs et des médiateurs capables d'aider à régler les conflits, et ce au profit de tout le monde. Lorsqu'il y a des accrocs sur un territoire, les gens ont tendance à les appeler afin de solliciter leur aide en tant que partenaire et facilitateur. Ce virage se répercute à plusieurs niveaux. Les relations avec les partenaires se déroulent maintenant dans un climat plus détendue, plus serein, et favorisent la consolidation des réseaux existants. Bref, l'intervention promue prend pour cible à la fois le droit de la personne à obtenir un service de qualité et la nécessité des acteurs sur le territoire d'apprendre à mieux communiquer entre eux pour trouver des solutions aux problèmes qu'il rencontre.

[...] c'est parce qu'à un moment donné, il faut modifier l'approche si on veut avoir des gains pour les personnes handicapées parce que si on ne frappe que des portes fermées, puis il y a bien des dossiers à la Commission des droits de la personne, ça n'aide pas les dispensateurs de services à faire de l'intégration. Peut-être que pour cet individu-là il peut avoir gain de cause à la Commission des droits de la personne, mais pour les 100 autres qui vont suivre là, puis qu'ils n'ont même pas la chance de parler, fait que c'est la préoccupation de base. (E5)

Maintenant, la plupart des liens qu'entretient l'OPHQ avec ses partenaires sont qualifiés de positifs, les commissions scolaires, les regroupements d'organismes, la RRSSSM, etc. Par exemple, dans une sous-région, une personne d'un organisme communautaire nous disait par rapport au bureau régional de l'OPHQ: «On a une belle collaboration. On a une belle chimie entre nous autres. Moi, j'aime bien ça travailler avec eux autres. » (E10).

3.2.4 Les organismes communautaires

Selon l'état de situation du MSSS (2002), 42 organismes communautaires oeuvrent en déficience physique; nous en avons recensé 66 dont 23 exclusivement en déficience physique. Ici les données concordent en ce qui a trait au nombre d'organismes exclusivement actifs en déficience physique. Il s'agit d'un réseau associatif bien ancré, capable d'exprimer les besoins de la clientèle. (Comité d'experts, 2001)

Compte tenu de l'hétérogénéité de ce qu'on appelle la déficience physique; nous retrouvons ici plusieurs organismes qui représentent exclusivement un type de problèmes de santé, (par ex : sclérose en plaque, aphasique, cardio-vasculaires, surdité, épilepsie). Les activités

de ces organismes se regroupent dans quatre grands secteurs d'activités : le soutien aux parents et aux proches, les loisirs, la défense des droits et le soutien aux personnes. Mentionnons les six organismes de parrainage civique qui sont actifs en regard de toutes les déficiences. La Société Alzheimer est présente dans cinq sous-régions : Granby, Saint-Jean, Saint-Hyacinthe, Longueuil et Suroît. Des associations d'aidants naturels commencent aussi à se développer comme le Regroupement des aidants naturels de la Haute-Yamaska et L'Entraidant de Longueuil.

L'Association de la sclérose en plaques de la Rive-sud, fondée en 1976, se démarque par son dynamisme puisqu'elle a suscité la mise sur pied du Foyer Saint-Antoine inc. qui est le port d'attache de plusieurs organismes communautaires et culturels de la ville de Longueuil. Sauf cas d'exception, le financement accordé par les bailleurs de fonds dépassent rarement les 30 000\$. Malgré tout, plusieurs organismes multiplient les levées de fonds car leurs budgets récurrents sont insuffisants et proviennent essentiellement des sources habituelles : programme SOP (soutien aux organismes de promotion) de l'OPHQ, le SACA (Secrétariat à l'action communautaire autonome), le programme SOC (soutien aux organismes communautaires) de la Régie régionale et Centraide. Les regroupements d'associations de personnes handicapées sont sollicités lors de consultations ou pour participer à des comités dans le cadre des structures participatives de la Régie régionale ou lors d'allocations budgétaires.

L'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de la Rive-sud, active tant au niveau de la défense des droits que du loisir, se distingue également par son dynamisme. Elle a mis sur pied «La taupinière», une troupe théâtrale de non-voyants. Toutes déficiences confondues, trois associations ont pour mandat spécifique les loisirs : l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées du Richelieu-Yamaska, l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées de la Rive-Sud et l'Association régionale de loisirs pour les personnes handicapées du Sud-Ouest. Ces trois organismes se sont fusionnés en juillet 2002 pour donner naissance à Zone Loisir Montérégie. Cet organisme a été mandaté par l'unité régionale de loisir et de sport (URLS) pour la gestion du programme d'accompagnement en loisir pour les personnes vivant avec une déficience. Ce programme, financé par le Secrétariat au loisir et au sport, permet de soutenir financièrement les organismes de loisir ainsi que les municipalités et les camps de vacances pour leur permettre d'embaucher du personnel en accompagnement auprès de la clientèle vivant avec un handicap.

Grâce à une subvention du ministère de l'Éducation (aide en loisir), l'Association locale des personnes handicapées de Chambly et la région proposent des activités de danse et de peinture à ses membres. Au total, 31 organismes communautaires sont actifs dans ce champ d'intervention.

3.2.5 Les services éducatifs

Le territoire de la Montérégie compte neuf commissions scolaires francophones et deux anglophones. Étant donné l'envergure limitée de la présente recherche nous avons ciblé comme source d'information une de ces commissions scolaires, en fonction de son dynamisme ainsi que de la quantité et de la qualité des projets qui y étaient développés. Il s'agit de la commission scolaire des Hautes-rivières située dans la sous-région de St-Jean-sur-Richelieu. Les informations exprimées dans ce rapport se rapportent donc davantage à cette sous-région.

Dynamique locale\régionale

En Montérégie, il existe une table de coordonnateurs au niveau de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (E18). À cette table siège la responsable de l'adaptation scolaire et celle des services complémentaires du Ministère à la direction régionale de la Montérégie de chaque commission scolaire. Lors des rencontres de cette table, il y a des discussions autour des problématiques vécues par chaque commission scolaire, les solutions qui y sont ou qui pourraient y être apportées, etc. Selon la personne rencontrée à la commission scolaire, il existe une réelle concertation entre les différentes commissions scolaires présentes en Montérégie :

On va développer ensemble les services en gardant la couleur de chacune des commissions scolaires. On apporte nos bons coups là. On apporte nos difficultés. Un, s'il y a une nouvelle au niveau syndical par exemple, on l'amène là pour voir si l'autre a vu la même problématique. Et ainsi de suite là! Donc, on a vraiment, on connaît tout notre monde à contacter au niveau de la Montérégie. (E18)

On retrouve également quatre équipes régionales qui sont supervisées par la Direction régionale : l'équipe en déficience auditive ; l'équipe pour les troubles de développement, les troubles de l'ordre de la psychopathologie ; l'équipe pour la dysphasie ; et l'équipe pour les

difficultés d'apprentissage primaire et secondaire. Ces équipes viennent en aide aux équipes de chaque commission scolaire. Elles sont formées de gens qui sont spécialisés dans les domaines respectifs de chaque équipe. Donc, si une commission scolaire du territoire souhaite faire du développement au sujet d'un thème en particulier, elle convoque l'équipe dont l'expertise se rapporte au thème choisi et le travail effectué se fait en collaboration.

Il existe également un comité E.H.D.A.A. (élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage) qui est formé de neuf parents, trois enseignants, un personnel de soutien et une personne des services complémentaires professionnels. Ce comité constitue une ressource pour le directeur général de la commission scolaire. Donc, chaque commission scolaire a son comité. Ce dernier est parfois très actif. Il est consulté sur la politique de la commission scolaire, sur les normes d'organisation, sur les finances, etc. Il semble que le comité présent à la Commission scolaire des Hautes-Rivières soit particulièrement dynamique :

On diffuse l'ordre du jour. Les parents sont invités à venir participer même s'ils ne sont pas membres. J'ai déjà eu une rencontre là, vu que le thème était intéressant, il y avait 30 parents auditeurs à un comité E.H.D.A.A. ! (E18)

Ainsi, chacune des onze commissions scolaires présentes en Montérégie ne se retrouve pas livrée à elle-même lorsqu'elle fait face à une situation particulière. Au besoin, elles peuvent faire appel aux autres commissions scolaires lors des rencontres de la table de concertation. Elles ont également le support de la direction régionale avec ses quatre équipes régionales. Ou encore, elles ont la possibilité de consulter leur comité E.H.D.A.A. lors de décisions importantes.

L'évolution des services

Depuis 1986, un travail de longue haleine a été entrepris dans le système scolaire afin de diminuer les préjugés des enseignants (E18). Les personnes enseignantes dans les classes régulières ne sont pas spécialisées en adaptation scolaire, elles n'ont pas nécessairement fait le choix d'avoir des élèves handicapés et des élèves en difficultés dans leur classe. Donc, un grand travail de démystification a été fait sur le terrain. Les commissions scolaires ont d'abord commencé l'intégration avec des élèves « plus facile à intégrer » dans le but de graduellement

faire tomber la barrière des préjugés. À ce jour, selon la personne de la commission scolaire que nous avons interrogée, il y a de plus en plus d'enseignants qui acceptent d'intégrer des élèves ayant une incapacité (E18).

Avant 90, pour intégrer des élèves dans le régulier, il fallait être certain qu'ils puissent fonctionner avec les autres élèves. Il n'y avait pas beaucoup de support aux élèves dans les classes régulières. Par conséquent, ils ont été beaucoup plus dirigés vers les classes spécialisées (E18). Maintenant, le premier principe, c'est la classe régulière. Si celle-ci, malgré les services individualisés, est jugée inadéquate, ce sera la classe spécialisée. Donc, on note un grand changement au niveau de l'évolution des mentalités eu égard à l'intégration, changement dû, en grande partie, aux allocations particulières versées par le Ministère de l'éducation du Québec.

Ainsi, le modèle privilégié, lorsque la situation le permet, est le modèle d'intégration (E3). Cependant, la personne rencontrée à la commission scolaire nous confiait qu'à son avis il y a avantage à distinguer l'intégration de ce que l'on pourrait appeler du parallélisme (E18). Si le support à l'enfant va au-delà de 75 %, alors il ne s'agit plus d'intégration, mais de parallélisme. À ce moment, la classe spécialisée deviendrait plus adéquate.

Un exemple intéressant d'intégration

Il y a quelques années, l'école spécialisée Jacques-Ouellet a pris contact avec la Commission scolaire des Hautes-Rivières afin d'intégrer une jeune fille, de secondaire trois, et son chien-guide. L'école d'accueil visée pour ce projet d'intégration était une école qui n'avait aucun contact avec les gens ayant des incapacités quelles qu'elles soient. Il n'y avait aucune classe spécialisée, aucune personne ayant des incapacités qui était intégrée. Donc, la commission scolaire jugeant que la jeune fille était « un cas facile à intégrer » et que son insertion probablement ferait tomber des barrières par rapport aux personnes ayant une incapacité, un travail de collaboration s'est amorcé entre la commission scolaire, l'école spécialisée Jacques-

Ouellet, l'école secondaire d'accueil, l'INLB et Mira⁹. Ce travail a permis le développement d'une expertise, en lien avec les déficiences visuelles, dans l'école secondaire d'accueil. Il y a eu l'ajout d'une ressource en éducation spécialisée afin de supporter le travail des enseignants, d'adapter le matériel, de supporter la jeune fille dans ses demandes, s'il y a un bris de matériel, etc. (E18). Une fois le projet bien installé, la commission scolaire s'est retirée du projet et y revient seulement sur demande :

Donc nous, le service, lorsqu'il y a des choses comme ça, on est là maintenant. Mais depuis, dans cette école-là, ils n'ont plus besoin de nous autres là. Nous, on a comme service de les soutenir, de leur donner ce qu'ils ont besoin, d'aller chercher les personnes compétences pour les aider et quand ils ont besoin, ils nous appellent. Un coup que c'est parti, ça va bien, on se retire. (E18)

L'intégration de cette jeune femme a donc ouvert à porte à d'autres intégrations à cette école dans le domaine de la déficience visuelle.

Les classes spécialisées

Pour un élève en classe régulière avec une problématique de déficience en perspective, l'enseignant doit s'impliquer dans le processus. Le cadre de référence de la politique en adaptation scolaire de la commission scolaire prévoit des plans d'intervention afin d'évaluer les besoins des enfants. Donc, l'enseignant doit suivre la démarche indiquée dans la politique et remet son rapport au directeur d'école. Ce dernier décide si l'enfant a besoin de services pour continuer sa scolarité en classe régulière ou s'il doit plutôt aller en classe spécialisée. Dans ce dernier cas, le directeur d'école présente l'élève à la commission scolaire qui analyse le dossier et fait ses recommandations. Si l'élève doit aller dans une classe spécialisée qui est dans une autre école, le dossier est présenté au directeur de l'école d'accueil et à la conseillère pédagogique qui veilleront à l'intégration de l'élève dans sa nouvelle classe.

⁹ La Fondation Mira oeuvre, depuis 1981, auprès de personnes handicapées afin d'accroître leur autonomie et favoriser leur intégration sociale en leur fournissant des chiens développés et entraînés pour répondre à leurs besoins en adaptation et en réadaptation.

Pour le passage au secondaire, si l'élève est en déficience légère au primaire, il passera directement en déficience légère au secondaire. C'est un passage direct sauf s'il y a un changement au niveau du cheminement. À ce moment, l'élève doit passer par le comité de classement (E18). Il est à noter qu'à la minute où la commission scolaire a l'information qu'un enfant est en difficulté, elle suggère fortement au directeur d'école de l'élève en question de mettre les parents de l'enfant en contact avec le centre de réadaptation. À la commission scolaire de Hautes-Rivières, il existe huit modèles de classe spécialisée au primaire et six au secondaire.

Les écoles spécialisées

Les enfants avec une déficience physique motrice et sans autres problèmes de santé associés sont intégrés en classe régulière. Pour les enfants qui demandent des services particuliers, la Montérégie compte sept écoles spécialisées : une à Saint-Hyacinthe (René-St-Pierre), une à Saint-Jean-sur-Richelieu (Marie-Rivier), quatre à Longueuil (Bel Essor, Notre-Dame, Saint-Judes et Jacques-Ouellet) et une dans la commission scolaire anglophone Riverside à St-Lambert (Reach).

Pour les enfants qui ont une déficience visuelle, l'École Jacques-Ouellet, du niveau pré-scolaire au secondaire, a un mandat supra-régional, ce qui la conduit à offrir des services spécialisés aux différentes écoles des commissions scolaires (E18). L'école Jacques-Ouellet offre deux services. Le service interne pour les quelques élèves qui fréquentent l'école de Longueuil durant un séjour varié et le service externe qui dessert la majorité de la clientèle. Dans ce service, les professeurs accompagnent le personnel des milieux et soutiennent les élèves dans leur cheminement puisque les enfants sont intégrés dans une école de leur commission scolaire.

Les enfants ayant une déficience auditive sont scolarisés à l'école Saint-Judes, qui a un mandat régional au niveau pré-scolaire et primaire, mais vise le retour des enfants dans leur école de quartier. L'école Saint-Judes offre également des services à l'interne et à l'externe. À l'interne, elle accueille des élèves de 4 à 12 ans. Puis, avant que les élèves soient intégrés dans leur école de quartier, des étapes d'intégration partielles et totales sont possibles. Une des particularités de l'école Saint-Judes est qu'elle partage son bâtiment avec une autre école. Il s'agit de l'école Curé-Lequin. Cette dernière offre donc des opportunités d'intégrations intéressantes :

Les cours spécialisés (musique, arts plastiques, éducation physique, etc.) sont des lieux privilégiés pour une première intégration. La période du dîner est aussi une période importante d'intégration sociale. Tous les élèves dînent à l'école, compte tenu de la nécessité du transport scolaire pour la majorité d'entre eux. (Commission scolaire Marie-Victorin, 2003)

Ces deux écoles fonctionnent donc en étroite collaboration. En services externes, les enfants bénéficient, selon les besoins, de services d'orthophonistes et d'orthopédagogues, et ce jusqu'à la fin de leurs études secondaires (Commission scolaire Marie-Victorin, 2003).

À Marie-Rivier, il y a une ergothérapeute, mais elle ne fait pas partie du personnel de la commission scolaire. Elle est employée du CMR. Il y a donc des ententes non encore écrites, mais qui régissent l'organisation des services entre la commission scolaire des Hautes-Rivières et le CMR. Selon la personne rencontrée à la commission scolaire (E18), même si elles ne sont pas formalisées, ces collaborations sont excellentes. La personne rencontrée au CMR explique que d'une région à l'autre, il y a des partenariats clairement définis, tandis que d'autres sont plutôt tacites. Toutefois, tous les partenariats revêtent une importance capitale (E6). Notons également que le CMR entretient des liens avec la représentante régionale du ministère de l'Éducation afin d'uniformiser les partenariats qu'entretient le CMR avec les différentes commissions scolaires du territoire. Dans la prochaine année, le CMR veut mieux établir la base de ses partenariats avec les commissions scolaires. Il s'agit pour le CMR d'informer celles-ci et de négocier avec elles des partages de responsabilité :

« [...] qui on est? Comment on fonctionne? C'est quoi notre rôle? C'est quoi notre mandat? À quoi ils peuvent s'attendre ? [...] C'est de s'entendre sur qui fait quoi et comment? » (E6).

Finalement, il y a l'école primaire et secondaire Reach qui fait partie de la Commission scolaire anglophone Riverside. Cette école dessert les enfants anglophones qui ont des incapacités. La personne rencontrée à la Commission scolaire des Hautes-Rivières considère que l'organisation dont font preuve les commissions scolaires anglophones est exemplaire à bien des niveaux (E18). Comme ces deux commissions scolaires ne disposent que d'une ressource spécialisée sur tout le territoire, elles favorisent grandement l'intégration, ce qui permet la mise en place d'expériences intéressantes.

Sur les partenariats entre la santé et le scolaire, une réalisation, ayant demandé la mobilisation et la concertation de plusieurs ressources, est le rapatriement en Montérégie de six enfants, avec une déficience motrice grave mais sans déficience intellectuelle, voyageant auparavant, soir et matin, pour se rendre à l'école Victor Doré à Montréal. Ces enfants, handicapés, devaient en fait subir jusqu'à quatre heures de transport par jour pour accéder à leur école. Ce rapatriement a demandé une sensibilisation des parents entre eux et leur mobilisation. Il a exigé aussi une implication très forte de la commission scolaire, déficitaire en rapatriant ces élèves, et du CMR pour offrir ses services dans l'école et à des élèves de plus de 5 ans. Donnons tout l'espace à notre personne informatrice à la Commission scolaire des Hautes-rivières (E18) pour présenter des éléments de cette expérience dont la description montre la complexité et la solidarité organisationnelle - sur les plans matériel, institutionnel et même citoyen avec l'implication des parents et celui des autres élèves - que revêt l'aménagement d'un tel service d'intégration scolaire. Il y a là un bel exemple de partenariat entre services de santé / services scolaires, en même temps qu'une utilisation fort intéressante de l'informatique pour briser les situations d'handicap scolaire.

... une grande réalisation, ça nous a pris trois ans à réaliser ce projet-là qui n'était pas évident, c'est des élèves en déficience motrice grave sans déficience intellectuelle.

Et, on ne pouvait pas non plus donner le service dans notre commission scolaire parce que le CMR, le Centre montréalais de réadaptation, ne donnait plus les services aux enfants de 5 ans et plus. Donc, pas de services. Nous, on n'est pas un service de santé là. Donc, c'est des enfants qui ont un grand besoin au niveau de la santé étant donné leur état. Donc, les parents se sont mobilisés. Les parents d'élèves handicapés se sont mobilisés pour avoir les services au Centre montréalais.

Donc, j'en avais 8 qui étaient à Victor Doré et on en a ramené 6. Encore là, on répondait à leurs besoins. Ils sont dans une école régulière, sans barrière architecturale. Une grosse école de 600 élèves, qui intégrait déjà des handicapés physiques mais plus autonomes là. Donc, il y avait quand même une préposée, un éducateur spécialisé dans l'école. Il y en avait dans cette école-là intégrés dans une classe régulière. Et nos 6 petits sont arrivés, entre 6 et 9 ans, et on les a équipés de tous les systèmes informatiques au niveau de la communication et tout leur apprentissage se faisait à partir de l'informatique, pour chacun. On a équipé l'enseignante aussi. Et c'est la première année qu'ils sont à l'école ordinaire. Ils sont heureux dans ce temps-là là.

Et le plus beau de tout ça, c'est que les grands handicapés qui sont en cinquième et sixième année, ont comme parrainé les plus petits dans la classe spécialisée. Parce

que là, ce n'est pas des élèves qui peuvent aller en classe régulière. Ils sont trop handicapés. Mais, il y en a qui sont intégrés partiellement. » (E18)

En plus, on a une collaboration avec le CMR, donc on a une salle de classe pour eux et on a une salle de rééducation. Et le CMR, on a deux jours/semaine, deux jours de radiothérapie et deux jours de physiothérapie et il y a de l'orthophonie. Parce que les orthophonistes scolaires sont là pour le dépistage, puis en même temps s'il y a des cas qui ont des troubles d'apprentissage... Tandis qu'eux ont besoin de thérapie beaucoup plus lourde là, beaucoup plus sévère, pour pouvoir les aider. Donc, c'est le CMR qui s'en occupe. » (E18)

Et les parents, ils étaient inquiets de s'en venir parce qu'ils disaient : « Vous n'avez pas l'expertise. Nos enfants ont des grands besoins ». Et ces deux parents qui voulaient que les enfants restent dans leur milieu. Les autres parents, ils ne voulaient pas. Ils étaient (...), même si les enfants faisaient quatre heures, on répondait à leurs besoins. Donc, il a fallu convaincre ces parents-là qu'on était capable de donner le service.

C'est sûr qu'on n'a pas les services comme Victor Doré, c'est une grosse école, qui a l'Hôpital Marie-Enfant qui fait affaire avec eux autres. Ils ont des pédiatres. On n'a pas ça là. C'est bien certain. Donc, ils avaient peur. Il vas-tu y avoir autant d'ergo? Autant d'orthophonie? Est-ce qu'on va pouvoir répondre vraiment à leurs besoins? S'ils ont un besoin, par exemple, s'il faut l'amener à l'hôpital, bon... C'est le CMR qui a tout organisé ça là. Donc, il fait en sorte qu'on répond à leurs besoins.

Et même, j'oserais dire, qu'on va un petit peu plus loin que ce que Victor Doré faisait, peut-être pas au niveau de la santé parce qu'on n'est pas au niveau de la santé, mais au niveau de l'apprentissage à cause de toute la technologie qu'on a mis autour de ces élèves-là pour qu'ils deviennent plus autonomes. Donc, c'est vraiment, tout leur apprentissage est axé vers l'informatique finalement. » (E18)

Un autre lieu de collaboration entre le milieu scolaire et celui de la santé concerne le lien avec les CLSC. Toujours selon la personne rencontrée à la commission scolaire de St-Jean-sur-Richelieu, les liens entre les écoles de cette commission scolaire et les CLSC se sont traduits ces dernières années par de belles collaborations (E18). Ces liens se forment surtout avec les travailleurs sociaux et les infirmières. Cependant, la commission scolaire dénonce le manque criant de ressources au niveau de ces deux corps d'emploi :

On a trois travailleurs sociaux pour 32 écoles? Ça n'a pas de bon sens. On le crie fort. On le dit. [...] Tout le monde dit que ça n'a pas de bon sens, mais ça reste à trois. Il n'y a pas de sous qui viennent de la région régionale et du Ministère. Donc, les services sont beaucoup plus difficiles à ce moment-là. (E18)

Malgré ce manque de ressources, les écoles apprécient le travail de ces professionnels. Dans les plus petits milieux, ruraux, l'agent de liaison (travail social) se déplace rapidement lorsque les besoins se font sentir et des liens plus personnalisés que dans les grands centres unissent les écoles et l'agent (E18).

Somme toute, en terme d'éducation, la Montérégie répond assez bien aux besoins des enfants qui ont des incapacités. Plusieurs alternatives sont offertes afin de bien accompagner l'enfant dans son développement : classe régulière, classe spécialisée ou écoles spécialisée. Néanmoins, toutes les sous-régions ne sont pas desservies de façon équitable. En effet, quatre des sept écoles spécialisées sont situées à Longueuil. Seul St-Hyacinthe et St-Jean-sur-Richelieu disposent d'écoles spécialisées. Par contre, le manque d'écoles spécialisées peut avoir ses avantages, comme c'est le cas avec les deux commissions scolaires anglophones. À l'heure des politiques de rapatriement des clientèles en Montérégie, il faut continuer à favoriser et à encourager le dynamisme des commissions scolaires par rapport au développement des services. Mais on a vu que ce rapatriement demandait un travail organisationnel important pour les acteurs en place, notamment en ce qui concerne la liaison entre les services de santé et scolaires. Le manque de ressources dans les CLSC constitue à cet effet un problème.

3.2.6 Le travail et les activités productives

Le Comité régional d'intégration au travail (CRIT) est le principal service spécialisé touchant le domaine du travail sur le territoire de la Montérégie. Le CRIT a été mis sur pied en 1981 par des personnes handicapées de la région de Châteauguay dans le but de créer des emplois pour les personnes handicapées (SEMO, 2003). Les activités du Service spécialisé de main-d'œuvre (SEMO) ont débuté en 1983 par l'implantation de points de services dans les sous-régions de Châteauguay, Valleyfield et Longueuil. En 1994, le travail d'implantation a été complété par l'ajout de points de services à St-Hyacinthe, Sorel, St-Jean-sur-Richelieu, Beloeil, Vaudreuil-Dorion et Granby. Par la suite, en 1995, le CRIT crée le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM) en vue de répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités en terme de formations adaptées. Ce dernier était, au départ, financé par

Développement des ressources humaines du Canada (DRHC) mais, avec les années, a été repris et est toujours soutenu par Emploi-Québec.

Le SEMO et le SDEM touchent toutes les clientèles c'est-à-dire santé mentale, déficience physique et déficience intellectuelle. Actuellement, le nombre de dossiers actifs, tous programmes confondus, se situe aux alentours de 1 800 dossiers en Montérégie.

Nous, on a de plus en plus, je vous dirais de problématique en santé mentale par la suite, déficience physique et déficience intellectuelle et on finit avec la déficience sensorielle. On a quand même pas mal, passablement de personnes ayant une déficience visuelle à cause de la proximité de l'Institut Nazareth Louis Braille. Mais, on n'a pas beaucoup de personnes sourdes. (E17)

Chacun des services (SEMO et SDEM) emploie un conseiller dans chacune des sous-régions de la Montérégie. Par contre, le bureau de Longueuil est un plus grand centre, on y retrouve quatre conseillers à l'intégration et quatre conseillers en intervention au niveau du programme de stage, en plus des autres employés (SEMO, 2003). À cet effet, il est possible de consulter l'organigramme du SEMO-SDEM, disponible sur Internet.

Nous prenons la peine dans cette section de bien décrire les activités et le fonctionnement du SEMO-SDEM de la Montérégie, car sur plusieurs plans, cet organisme procède d'une démarche innovatrice au Québec, qu'il s'agisse des services d'employabilité mis sur pied, des modes de financement particuliers ou encore de la capacité à établir des liens de coopération avec d'autres acteurs sur le territoire.

SDEM

Les programmes en place

Le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM), qui a son siège à Longueuil, est une formule unique au Québec.

Nous, on croit, c'est un petit peu la culture de l'organisation chez nous, on croit que les personnes ont besoin de formation. Il y a vraiment un besoin de formation particulière au niveau des personnes handicapées. Le milieu de l'éducation actuellement n'est pas en mesure d'offrir toujours ces formations-là qui ne sont pas toujours adaptées. Je pense que ça se développe de plus en plus. Mais tant que

ça ne le sera pas complètement, le centre de formation ici offre des formations qui sont vraiment adaptées aux besoins d'un groupe de personnes handicapées. (E17)

Le SDEM dispose ainsi de plusieurs programmes de formation adaptés à tous les types de déficience.

Une formation en bureautique est offerte aux personnes ayant une déficience physique ou sensorielle. D'une durée de 47 semaines, ce programme amène les gens à travailler dans le domaine de la bureautique : secrétaire, réceptionniste, téléphoniste, etc. Dans cette classe, il arrive qu'il y ait des personnes avec une déficience auditive qui soient intégrées. Dans ce cas, les professeurs portent une caméra spécialisée sur la tête. Cette dernière lit sur les lèvres et l'image est reproduite en petit sur l'écran informatique de la personne. Donc, elle peut suivre ce que le professeur dit en regardant son écran informatique et peut ainsi apprendre comme les autres. Depuis que ce programme est en place, le taux de succès de placement est de 80 % sur le marché du travail.

Une autre formation, unique en son genre au Québec, s'adresse particulièrement aux personnes ayant une déficience visuelle. Il s'agit d'une formation en téléservices :

C'est un petit peu agent de centre d'appels si vous voulez, mais on a changé l'appellation nous pour agent de téléservices pour amener les gens à travailler plus aussi dans les services bancaires ou les services de restauration [...] Ils peuvent travailler au niveau du service à la clientèle aussi (E17).

Cette formation est d'une durée de 48 semaines et comprend 8 semaines de stage. Pour ce programme, il y a des ententes de services avec l'INLB pour l'orientation et la mobilité au niveau de la clientèle. L'INLB est également responsable d'adapter chaque poste de travail à la limitation de la personne.

Avec les commissions scolaires, il y a un projet que nous aborderons dans la partie sur la déficience intellectuelle et qui est formation en horticulture. Ensuite, en collaboration avec une commission scolaire, de même qu'avec le centre local d'emploi (CLE), un projet de formation en restauration rapide est né à Sorel dans le champ de la santé mentale. Ce projet à émerger d'une rencontre, alors qu'une personne du SDEM était invitée à se rendre dans une école où il y avait de la formation en cuisine :

[...] on était assis trois à quatre intervenants à Sorel. Ils m'avaient invité, je ne sais plus pourquoi, puis là on va chercher une idée. La personne de la commission scolaire était là, puis ils avaient des cuisines eux autres, parce que c'était une formation en cuisine, la restauration rapide en santé mentale, une bonne idée. Puis là, on regarde ça. Pour le financement, on parle au CLE, puis oui, ça marcherait. Puis on forme le groupe et c'est parti ! (E17)

Les gens qui oeuvrent au SDEM sont toujours à l'affût de nouveaux créneaux dans lesquels ils pourraient s'investir afin de répondre à un besoin du marché du travail, en même temps que de créer de nouveaux espaces d'intégration en emploi pour les personnes qui ont des incapacités.

Le SDEM possède aussi un programme de stage, encore une fois unique au Québec, qui touche plus particulièrement la clientèle en santé mentale. La clientèle rencontrée n'est pas nécessairement prête au marché du travail. Les gens du SDEM trouvaient que la marche était particulièrement élevée entre la sortie de la clinique de psychiatrie et le 35 heures sur le marché du travail. Les gens avaient besoin de reprendre confiance en leurs moyens avant de s'investir dans leur travail (E17). Donc, la majorité de la clientèle de ce programme est formée par des gens qui ont une problématique en santé mentale. S'ajoute au groupe, quelques personnes qui ont une déficience intellectuelle. Le stage est d'une durée maximum de 52 semaines et se fait dans une entreprise régulière. Les gens doivent travailler une moyenne de 20 heures/semaine dans le cours des 52 semaines. C'est donc dire qu'il est possible de débiter de façon progressive et d'augmenter le nombre d'heures de travail graduellement jusqu'à concurrence de 20 heures/semaine. Afin de soutenir les gens dans leur démarche, le SDEM dispose de conseillers en intervention. Ces derniers se rendent dans le milieu de travail afin d'établir un plan d'action avec la personne. Au bout d'un an, le SDEM vise l'intégration en emploi (E17).

Le SDEM offre aussi des services à la carte. Comme le marché du travail évolue, les gens en emploi ont, à l'occasion, besoin d'un rafraîchissement ou de perfectionnement afin de se maintenir à jour au niveau des connaissances. C'est à cet effet que le SDEM place, à la disposition des personnes qui ont des incapacités, des professionnels qui peuvent les aider dans cette voie. Donc, si une personne a besoin d'une mise à jour au niveau informatic par exemple, elle peut faire une demande au SDEM qui lui offrira une formation adaptée à ses besoins. (E17)

Le SDEM a également offert, pendant quelques années, une formation en entretien et conception de page Web pour les personnes handicapées. Formation qu'il ne se tient plus

actuellement dû à l'effondrement du marché, suite aux attentats du 11 septembre 2001. Le bailleur de fonds ayant également décidé de se retirer du projet.

Pour la majorité des projets en émergence, c'est le SDEM-SEMO qui a fait les premiers pas vers les partenaires, souvent une commission scolaire pour le SDEM. La personne du SDEM discute de partenariat avec la commission scolaire, expose les projets déjà en place et les gens sont souvent très enchantés des projets développés (E17). Lors des programmes de formation, la responsabilité de la commission scolaire tient aux aspects de la formation. Donc, la commission scolaire offre les locaux, engage les professeurs et s'occupe du programme de formation. Le SDEM, par le biais d'une ressource par projet, s'occupe du recrutement, de la sélection et de l'encadrement des étudiants tout au long de la formation. Il s'occupe également de la recherche de stages, du soutien en stage et de la recherche d'emploi (E17) Les rôles sont donc partagés en fonction des domaines de chacun.

Les projets en émergence

Les gens en poste au SDEM sont particulièrement dynamiques dans le développement de nouveaux projets de formation. Parmi ceux-ci, on retrouve un projet en émergence en collaboration avec la Banque Royale. Il est question d'une formation en services bancaires dont la première partie, concernant les aspects dynamiques des liens informatiques, se déroulerait à Longueuil et la seconde partie, concernant les aspects bancaires, se ferait dans une succursale de la Banque Royale. Ainsi, les personnes qui suivent le programme auraient la possibilité de faire leur stage à leur succursale locale ou régionale. Le SDEM a la volonté d'offrir cette formation à toutes les personnes handicapées du Québec :

Dans le fond, les gens partiraient de leur milieu, viendraient suivre une formation ici et retourneraient après ça faire leur stage soutenu par le service spécialisé de main-d'œuvre de leur localité en stage dans leur patelin finalement. (E17)

Un autre projet en cours concerne la création d'une entreprise d'économie sociale et s'effectue en partenariat avec l'INLB, donc s'adresse à des personnes ayant une déficience visuelle. L'objectif visé est le développement d'emplois de type manuel. La formation en agent de téléservices en lien avec les nouvelles technologiques, s'adresse davantage à des personnes qui

sont scolarisées. La personne rencontrée au SDEM nous confiait qu'il y avait beaucoup de personnes handicapées visuelles sous-scolarisées. Ces dernières n'ont pas nécessairement d'intérêt pour apprendre l'informatique et le marché du travail leur est assez fermé. Le projet d'entreprise d'économie sociale entrevu embaucherait une majorité de personnes ayant une déficience visuelle et viserait cette catégorie de gens. (E17). Ce projet en est à une phase exploratoire et son créneau d'action n'est pas encore défini, bien que le moulage plastique soit un possible.

[...] il y avait un créneau qu'on avait exploré qui était le moulage de plastique avec des gabarits, avec des adaptations finalement, ils pourraient arriver à produire suffisamment pour être compétitifs dans le fond au niveau d'une entreprise là. (E17)

Comme autre projet en développement, on retrouve une formation en boulangerie conçue pour les personnes ayant une déficience auditive. Ce projet se développe en collaboration avec la Commission scolaire Marie-Victorin (E17).

Le dernier projet travaillé de la SDEM à signaler ici concerne la diffusion de leur expertise de formation adaptée à un plan pancanadien. Pour ce faire, le SDEM est en lien avec le Bureau de la condition des personnes handicapées à Ottawa afin de déposer un projet visant la diffusion de leur expertise de formation adaptée dans les différents territoires canadiens. Le SDEM souhaite sensibiliser les Canadiens à l'importance de la formation adaptée et veut de même coup faire connaître son expertise en la matière.

Nous, quand on développe une formation, on se colle sur les besoins du marché du travail. On regarde les milieux finalement où il y a beaucoup d'emplois, en comparaison, en parallèle avec les capacités des personnes handicapées par exemple qui viennent chez nous. Et on essaie finalement de développer une formation qui va répondre aux besoins des deux. Naturellement, c'est le soutien pédagogique qu'on donne aux étudiants, c'est l'adaptation particulière de postes qu'on leur fait aussi et le soutien visuel qui vont les amener en entreprise qui font qu'on a beaucoup de succès. (E17)

Pour le le SDEM, il importe que cette expertise serve à d'autres services se rattachant au domaine de l'emploi et de la formation.

Un autre projet, cette fois davantage en lien avec le SEMO, est en cours de développement. Il s'agit de l'ouverture d'une petite boutique qui s'appelle « Les saveurs du marché ». Ce projet d'économie sociale s'inscrit dans la problématique de la santé mentale. Le SEMO n'en est pas l'instigateur, mais collabore avec Perceval, un organisme communautaire dirigé par un psychiatre de l'Hôpital du Haut-Richelieu. Le CLD s'est occupé du recrutement, car il était en contact avec des personnes qui avaient déjà suivies une formation en restauration que le SDEM avait développé avec la commission scolaire (E17).

Les particularités organisationnelles

Selon les projets développés, le SDEM opère différemment, toutefois des caractéristiques communes ressortent. Les groupes sont formés de 10 étudiants maximum. Les clientèles peuvent être mélangées sauf dans les projets spécifiques. Le projet en agent de téléservices est réservé à la déficience visuelle, le programme en horticulture pour la déficience intellectuelle et s'il y a développement d'un projet en boulangerie, il ne sera que pour les personnes sourdes. Selon la personne rencontrée au SDEM, il peut être difficile d'accueillir des gens qui ont différentes déficiences dans un même groupe, surtout lorsqu'il est question de déficience intellectuelle. Les gens qui ont une déficience intellectuelle ont des besoins particuliers tandis que les personnes en déficience physique, déficience sensorielle et parfois santé mentale peuvent davantage se ressembler au niveau du style d'apprentissage (E17).

Le SDEM dans ses formations cherche à reproduire les conditions du marché du travail. Les formations sont par exemple intensives, à 35 heures/semaine. La personne doit être capable de se déplacer, d'arriver au centre de formation le matin et d'en repartir à la fin de la journée, du lundi au vendredi. Il n'y a que le programme de stage qui fait exception. Dans ce programme, le travail va davantage porter sur le développement des aptitudes de vie (E17). Suite à leur formation les étudiants ont droit à une attestation offerte par Emploi-Québec.

Cette formule de formation adaptée est unique en son genre. Il y a des SEMO qui donnent de la formation par exemple en informatique, mais de courtes durées. Le rayonnement de ce service dépasse la région. Beaucoup d'étudiants proviennent de l'extérieur de la Montérégie : le Centre-du-Québec, l'Abitibi, Montréal, Sherbrooke. Par exemple, la formation d'agent en

téléservices compte neuf personnes de Montréal et huit de Sherbrooke. Il n'y a par contre cette année personne de la Montérégie, ce qui pourrait, avec le temps, s'avérer problématique étant donné que le financement des services est régional (E17). Les autres programmes sont offerts un petit peu partout en Montérégie. Le programme de stage, présent dans tous les points de services, ressemble en cela au modèle du SEMO.

SEMO

La mission du Service externe de main d'œuvre (SEMO) est l'intégration au travail des personnes handicapées (E17). Les services sont offerts sur une base individuelle. Ils débutent par l'évaluation des aptitudes professionnelles de la personne. Par la suite, la personne ayant des incapacités est accompagnée par un conseiller afin de faire une recherche d'emploi. L'emploi trouvé, le conseiller demeure présent dans le but de favoriser l'intégration de la personne dans ce nouveau milieu de travail et répondre à ses besoins, par exemple pour adapter le poste de travail. Les intervenants du SEMO recherchent, nous dit notre personne informatrice (E17) des emplois répondant aux besoins des personnes, à leurs intérêts ainsi qu'à leurs capacités, mais ceux-ci ne sont pas toujours disponibles surtout ceux à temps partiel.

Le financement

Le financement du SEMO est particulier par rapport aux autres services spécialisés de main-d'œuvre du Québec. Depuis cinq ans, pour chacun de ses clients, le SEMO reçoit un montant d'argent forfaitaire qui englobe le suivi à long terme. La majorité de leur clientèle ont besoin de soutien de longue durée.

En pensant à la déficience intellectuelle par exemple, une personne perd son emploi, elle n'est pas mieux équipée nécessairement qu'au début là pour s'en trouver un autre là. En santé mentale, la problématique peut perdurer aussi. Bon, la prise de médicament, des fois il y a des rechutes.

Donc, le SEMO doit souvent soutenir ces personnes à long terme pour favoriser le maintien en emploi. Le principal bailleur de fonds est Emploi-Québec. Puis, pour certains programmes,

comme le programme en horticulture et le projet d'entreprise d'économie sociale, le Fonds, fédéral, d'intégration du CAMO contribue (E17).

Allocation et salaire

Quand les personnes sont en formation, elles reçoivent une allocation de participation pouvant atteindre, selon l'évaluation de l'agent d'aide à l'emploi du CLE, une centaine de dollars par semaine, (E17). En stage, elles bénéficient en outre d'une allocation de transport, de même que pour leur transport au SEMO. Pour les personnes en emploi, elles sont assujetties aux mêmes normes de travail et de salaire que la population en général :

Mais, elle reçoit les avantages sociaux aux mêmes conditions, aux mêmes normes, la même protection que les autres salariés dans l'entreprise. Ça, c'est fondamental. Il n'y a pas de discrimination. Il n'y a pas de privilèges. (E17).

Les personnes au travail peuvent bénéficier de la mesure CIT afin de compenser la partie non compétitive de leur travail. Par exemple, «[...] une personne ayant une déficience intellectuelle qui produirait à 70 % des standards de l'entreprise, l'employeur va recevoir un 30 % en compensation pour très longtemps là.» (E17) Cependant, le SEMO rencontre actuellement un problème de financement dans ses placements. Pour la mesure CIT, Emploi Québec n'accorde plus de nouveaux fonds. Pour les personnes déjà bénéficiaires la mesure se renouvelle, mais il n'y a plus d'accès pour de nouveaux contrats, le financement étant gelé.

Les partenariats

Les partenariats impliquant le SEMO-SDEM émergent souvent des rencontres à la table régionale sur le travail ou aux tables locales (E17). Les intervenants au SEMO sont en lien avec les autres intervenants soutenant les personnes ayant des incapacités. Ils travaillent donc avec les CRDI, l'INLB, l'OPHQ, les commissions scolaires, les CLSC, les organismes communautaires, les ressources d'hébergement, le milieu de la psychiatrie et tout le milieu de la santé mentale. Il est à noter que le SEMO en Montérégie possède encore peu de liens avec le CMR. Cependant, il faut prendre en considération que le CMR est un établissement relativement jeune qui, à ses

débuts, ne se consacrait qu'à la clientèle 0-5 ans. Le CMR a ajouté maintenant à sa clientèle les personnes avec un traumatisme crânien, mais celles-ci ne sont pas l'une des clientèles du SEMO (E17).

Comme partenaires centraux du SEMO, on retrouve également les employeurs :

« [...] notre plus grand partenaire aussi, c'est le monde du travail, les employeurs. C'est un de nos partenaires principal, sinon un des premiers ici, dans le fond. »
(E17).

Beaucoup sont des entreprises privées de 0 à 100 employés. Le recrutement est plus ardu avec les grosses entreprises car la présence syndical et l'ampleur des ressources humaines viennent complexifier les démarches (E17). On retrouve également comme employeurs quelques organismes communautaires, mais plus rarement en raison de leur manque de financement.

Dans son fonctionnement, le SEMO a prévu un poste de conseiller aux partenaires. Cette personne œuvre à l'établissement de liens avec les différents acteurs présents sur le territoire. Elle recherche des stages et des emplois. Elle va à la chambre de commerce. Cette année, elle travaille même à l'organisation d'un gala de reconnaissance des employeurs s'étant distingués en ce qui a trait à l'intégration au travail des personnes handicapées en Montérégie. Avec la couverture médiatique de l'événement, le SEMO espère attirer de nouveaux employeurs susceptibles de fournir des milieux de stage ou des postes de travail ouverts aux personnes ayant des incapacités.

Au niveau provincial, le SEMO de la Montérégie participe activement au Réseau des services spécialisés de main-d'œuvre, lequel regroupe tout près de 75 organisations offrant des services aux personnes exclues du marché du travail, personnes handicapées, mais également personnes judiciairisées, immigrantes, etc. (E17).

Bref, en conclusion sur les activités de travail, soulignons que l'intervention en ce domaine représente un défi constant, car les formations et le développement de programmes doivent continuellement s'adapter aux fluctuations du marché du travail. Mais le SEMO-SDEM s'acquitte bien de cette tâche, il semble même se distinguer au niveau provincial pour son dynamisme et son innovation. Il est particulièrement proactif dans le développement de ses programmes. Le fait de se retrouver sur un grand territoire offrant différentes réalités (rurale, semi-rurale, urbaine) favorise la diversité des programmes. De plus, la proximité de Montréal

élargit le bassin de clientèle comme d'employeurs. La capacité en outre de cet organisme à bâtir les liens avec plusieurs autres acteurs facilite le déploiement de projets adaptés aux besoins des personnes ayant des incapacités, de même qu'au marché du travail. Les caractéristiques multidimensionnelles qu'implique le développement du travail et de l'employabilité pour les personnes ayant des incapacités obligent au déploiement des partenariats. On peut également se demander si le fait d'être un organisme du tiers secteur d'économie sociale ne confère pas au SEMO une souplesse et une flexibilité propices à la création de liens fructueux avec les partenaires des milieux tant publics que privés.

3.2.7 Soutien à la famille et aux proches

Les personnes avec des incapacités sont de tous âges. L'entourage de la personne ne vivra pas la même réalité s'il s'agit d'un enfant ou un adulte (E16). Afin d'aider les parents, l'OPHQ a créé le Guide des besoins en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé (OPHQ, 2002a). Ce guide éclaire les besoins des familles et les informe sur les démarches à entreprendre pour y répondre. De plus, dans sa deuxième partie, ce guide contient des renseignements spécifiques à la région de la Montérégie : les subventions en soutien à la famille ; qui contacter lors d'une situation critique; les différents services disponibles (services de garde, service de garde en milieu scolaire, les services et les maisons de répit, les camps de vacances spécialisés, les camps de jour spécialisés) ; les programmes et subventions; le plan de services; les droits et recours des parents ; les associations ; et les coordonnées de l'OPHQ (OPHQ, 2002a). Ce guide est donc un outil intéressant pour les familles.

Pour les enfants, toutes les dimensions concernant le service de garde et le milieu scolaire entrent en jeu (la section concernant le service de garde sera traitée dans la partie sur la déficience intellectuelle). Les enfants vont continuer à fréquenter le milieu scolaire que ce soit en classe régulière, en classe spécialisée ou en école spécialisée. Bien souvent, selon la personne rencontrée à la RRSSSM, la situation va s'apparenter à un contexte de vie régulier, à savoir que les parents vont continuer à aller travailler. Cependant, si le diagnostic arrive précocement dans la vie de l'enfant, il arrive assez régulièrement que les pressions du manque de temps fassent qu'un des parents quitte son emploi, que l'on pense à l'accompagnement de l'enfant à ses nombreux

rendez-vous médicaux ou encore à ses séances de réadaptation. La plupart de ces services n'étant disponibles que le jour, la disponibilité du parent devient quasi obligatoire. (E16).

Auparavant, les parents devaient davantage se battre pour obtenir des services scolaires. Aujourd'hui, les politiques d'intégration du ministère de l'Éducation sont beaucoup plus claires (E18). Le milieu scolaire de plus connaît mieux les diverses situations d'handicap et peuvent donc mieux s'adapter.

Les parents sont souvent inquiets de l'intégration de leur enfant dans le monde scolaire (E18). Un soutien de la famille est donc nécessaire et même primordial. Il est important de prendre le temps de rencontrer le parent afin de s'assurer que tout lui convient, car si le parent est inquiet, l'enfant le ressentira.

Si on rentre l'enfant de force dans une école, puis que le parent est toujours sur ses gardes, qu'il n'est pas content, l'enfant ne fonctionnera pas bien. Ça va de pair là. Nos élèves handicapés ou en difficulté, ils ont un sixième sens. Ils perçoivent tellement tout le côté anxieux du parent, le côté insécure, le côté, que l'enfant va être insécure là. Donc, il faut répondre à quelque part à cette souffrance là du parent pour arriver à ce que l'enfant fonctionne bien, peu importe le milieu, en école spécialisée, en classe spécialisée ou en intégration là. Il faut vraiment répondre aux parents. (E18)

La Commission scolaire des Hautes-Rivières travaille en collaboration avec le SRSOR ou le CMR. Dès que l'enfant atteint l'âge de 4 ans, la commission scolaire rencontre les parents individuellement, en compagnie du directeur d'école du milieu d'accueil et fréquemment de l'intervenant responsable du dossier au SRSOR ou au CMR. Ils font un plan de services. La commission scolaire s'adresse aux parents pour décrire les services possibles : classe régulière, classe spécialisée, école spécialisée, service de garde présent à l'école, etc. À 5 ans, ils refont la même démarche. La commission scolaire rencontre tous les parents d'enfants qui ont une incapacité et qui sont suivis par le CMR ou le SRSOR. Elle fait une rencontre d'information pour le parent. La commission scolaire soutient ainsi les parents en leur donnant l'information, les numéros de téléphone utiles, etc. Pour les commissions scolaires en Montérégie, les appels provenant de parents d'enfant présentant une incapacité sont jugés prioritaires, car l'établissement du lien de confiance avec le parent est essentiel pour l'intégration de l'enfant (E18).

Pour les adultes, les services viseront le support pour les activités de la vie quotidienne, domestiques. Le CLSC s'occupera par exemple de l'assistance au lever et au coucher (E16). Selon l'état de situation du MSSS (2000), 2304 personnes ont reçu de l'aide dans le cadre du programme de soutien aux familles des CLSC, incluant des personnes avec une déficience intellectuelle. Cependant certains CLSC limitent, en deçà du maximum prévu, l'aide apportée dans le cadre de ce programme afin d'assurer au plus grand nombre de personnes possibles l'aide disponible.

Pour les parents ou la famille, il existe aussi des organismes communautaires, des groupes d'entraide. Ces personnes se réunissent, entre autres, pour briser l'isolement, pour recevoir des formations. Les parents avec un enfant handicapé vivent souvent de l'isolement, voire de la marginalisation.

[...] pour le parent, souvent, c'est aussi de rencontrer d'autres parents qui vivent la même chose. Tu t'imagines que tu es tout seul. Comment ça que ça m'arrive? Il n'y en a pas dans ma famille. Fait que là, déjà de rencontrer d'autres parents, ça aide. D'en parler, de sentir que les gens vivent les mêmes choses. (E10)

Les groupes d'entraide permettent la rencontre, l'échange et l'élaboration d'une réflexion à partir d'un groupe de pairs aux prises avec des vécus familiaux semblables ainsi que face aux mêmes défis pour l'intégration de leur enfant dans la société.

Les allocations répit-dépannage

Des allocations pour subvenir en partie aux coûts des mesures de répit ou de dépannage sont disponibles pour les parents d'un enfant, adolescent ou adulte ayant une incapacité. Ces mesures peuvent être un camp de jour, une gardienne à domicile, ou un séjour avec nuitée (camp séjour, maison de répit-dépannage, etc.).

L'Association de Parents de l'Enfance en Difficulté de la Rive-Sud de Montréal (APEDRSM) dispose d'une pochette d'informations utiles pour les parents d'enfant et d'adolescent ayant une incapacité. À l'intérieur de cette pochette, on retrouve, entre autres, une définition de ce que constitue le répit, le dépannage et le gardiennage :

*Par mesure **de répit**, on entend l'ensemble des mesures qui permettent à des parents ou à une famille de confier à quelqu'un d'autre la garde d'une personne handicapée, afin de reprendre leur souffle et de refaire le plein d'énergie... (exemple : vacances). Par mesure **de dépannage**, on entend les mesures utilisées pour assurer une présence auprès de la personne handicapées dans des situations graves, habituellement imprévisibles, comme une hospitalisation, une mortalité, etc.*

*Une subvention peut aussi être obtenue pour des services **de gardiennage** afin de permettre au parent d'exercer une activité professionnelle, poursuivre des études, remplir ses obligations familiales, etc. Cela équivaut aux services réguliers de gardiennage pour l'ensemble des familles.*

L'allocation-répît provient du ministère de la Santé et des Services sociaux et est distribuée par l'entremise des CLSC. Nous en traiterons plus amplement à la section sur la déficience intellectuelle.

Les activités de jour et maisons de répit

L'Association de sclérose en plaque de la Rive-sud a mis sur pied l'Auberge au Foyer Saint-Antoine par le biais du Foyer St-Antoine de Longueuil inc. Celui-ci offre du répit et des activités de jour pour les adultes ayant une déficience physique depuis janvier 2000 (E16). La région dispose donc maintenant d'une ressource communautaire d'hébergement pour du répit ayant huit lits de courts séjours pour les personnes de 65 ans et moins vivant avec des incapacités physiques. Ce projet novateur, répondant à une lacune dans l'organisation des services, soutient l'intégration en permettant aux aidants naturels de refaire leur force. La ressource s'adresse aux jeunes adultes dont les proches ont besoin de répit. L'édifice qui accueille les jeunes pour de courts séjours est un endroit chaleureux situé au cœur de la communauté et proche de plusieurs services, alors que les lits d'hébergement temporaire du réseau, situés en centre d'hébergement de longue durée, n'offrent aucune activité particulière pour ces personnes. Sachant que les ressources en répit se retrouvent habituellement du côté de la déficience intellectuelle, cette nouvelle ressource de répit réservée uniquement aux personnes avec des incapacités physiques constitue un pas important dans le développement des services (E16).

Dans les centres de jours, les activités offertes sont majoritairement occupationnelles (E16). Il est question de loisirs comme l'artisanat, des cours de peinture, les cartes, etc. Pour les plus jeunes, il s'agit davantage de jeux éducatifs ou non ou encore d'ateliers portant sur des thèmes particuliers, comme la gestion de la colère (E11). Toutefois, pour les adultes avec une déficience physique, la mixité avec des personnes ayant une déficience intellectuelle pose souvent problème (E16). Plusieurs adultes en outre apprécient peu les activités de groupe. Enfin, l'immensité du territoire entrave le développement de nouvelles ressources.

Les organismes communautaires qui ont réussi à créer des centres de jour, ça c'est méritoire parce que ce n'est pas évident non plus de démarrer ces ressources-là parce que c'est un territoire qui est très vaste, pas forcément réparti aux mêmes endroits. [...] Réunir suffisamment de gens pour pouvoir le faire. (E16)

3.2.8 Les ressources résidentielles et le soutien au logement

CHSLD et résidences communautaires

Les problèmes liés aux ressources résidentielles se posent différemment en Montérégie que dans d'autres régions du Québec. La région montréalaise, relativement jeune, ne possédant pas une histoire de grands centres d'accueil de réadaptation (E16) souffre d'un manque d'infrastructure. Pendant longtemps, les demandes d'hébergement d'enfants avec des incapacités étaient dirigées vers Montréal, tandis que les adultes étaient dirigés vers des centres d'hébergement de soins de longue durée.

Suite à l'inventaire des clientèles particulières auprès des CHSLD publics et privés conventionnés en Montérégie, nous retrouvons hébergés au mois d'août 1999 en raison d'une déficience physique : 5 enfants de moins de 18 ans, 116 personnes de 19-54 ans, 610 personnes de 55 ans et plus, pour un total de 731 usagers hébergés ayant une déficience physique auxquels sont venus s'ajouter 105 nouvelles admissions jusqu'en mars 2000. Ainsi l'inventaire des clientèles particulières hébergées en Montérégie amène comme constatation que les déficiences physiques représentent 9% de la clientèle hébergée et que ces établissements n'ont la plupart du temps ni programmation ni formation du personnel spécifiques pour les personnes ayant des incapacités. La région dispose de 114 lits d'hébergement temporaire pour du répit/dépannage et des situations d'urgence, situés dans les différents CHSLD de la région.

Le PROS visait le développement de ressources résidentielles diversifiées afin de répondre aux besoins à court et à long terme de la population visée. Le plan stratégique de la Régie régionale 1999-2002 identifiait un important problème d'accessibilité à des ressources résidentielles tant en nombre qu'en variété, tout comme le Plan stratégique 2003-2006. Des ressources d'hébergement sont également nécessaires pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant de très lourdes incapacités pour leur assurer une qualité de vie satisfaisante, ce qui est un indicateur de l'importance de développer un réseau de milieux résidentiels substitués car les CHSLD traditionnels ne sont pas des milieux de vie bien adaptés pour répondre aux besoins des personnes lucides ou jeunes ayant une déficience physique (ex : sclérose en plaques) et désirant participer activement à la vie sociale et à l'exercice de rôles sociaux.

Plusieurs CHSLD regroupent, à l'intérieur de la même unité de vie les personnes ayant une déficience physique, avec mixité ou non des clientèles. Certains ont amorcé une programmation particulière pour ces usagers et des aménagements ont été faits pour répondre à leurs besoins. Ainsi le Foyer Lajemmerais de Varennes, dorénavant regroupé avec les CHSLD du Littoral, a amorcé dès 1988 un programme pour les personnes hébergées ayant la sclérose en plaques lors de l'admission de 6 personnes.

Le CHSLD Horace-Boivin a mis sur pied en 1998 deux résidences communautaires de type unité de vie, accueillant 8 résidents chacune, ainsi que des appartements supervisés. L'une des résidences accueille de jeunes adultes atteints d'une maladie dégénérative de profil sclérose en plaques et l'autre résidence accueille des résidents vieillissants présentant des problèmes cognitifs de profil Alzheimer. Les appartements sont situés au deuxième étage des maisons et s'adressent aux personnes en perte d'autonomie vivant en couple (conjoints, frère/sœur, amis). Cette réalisation est connue sous le nom du Pavillon Ulysse-Gauthier, à Granby.

Soulignons ici le travail de l'Association des personnes handicapées physiques de Cowansville et région qui a mené à terme un projet de ressource résidentielle adaptée. Le projet « Entrée chez soi Brôme Missisquoi » a été accepté par la SHQ dans le cadre du programme Accès-Logis. Seize unités de logements sont disponibles depuis le printemps 2003 à Cowansville. Dans la même veine, mentionnons que le 21 septembre 2003 a eu lieu l'inauguration officielle de la Villa Germaine-Dupré. Ce complexe d'habitation accueille neuf jeunes adultes de la région de Sorel-Tracy qui ont besoin de services spécialisés dû à leur déficience physique (E5). Huit de ces

jeunes étaient, auparavant, hébergés dans les Centres d'hébergement et de soins de longues durées. C'est grâce à l'implication de la fondation des bénévoles des CHSLD du Bas-Richelieu que le projet a vu le jour. Cette initiative permet aux résidants de profiter d'un environnement se rapprochant de leur milieu de vie naturel. Les installations extérieures et intérieures ont été construites avec la participation de plusieurs acteurs locaux :

Un bel environnement! Tu sais, les paysagistes autour ont été faire l'aménagement extérieur gratuit. Untel a mis une balançoire. [...] Ces la dynamique des petites villes, Untel fait ça, l'autre fait ça. (E10).

La qualité de vie, plus familiale, se distingue des milieux institutionnels. Dans cette résidence, les résidants ont participé à l'élaboration des règles au sein de la maison et vivent beaucoup plus librement qu'en institution. Ils n'ont pas les mêmes contraintes par rapport aux heures de visite par exemple (E5, 10 et 16). Les soins médicaux se donnent le jour par des intervenants de l'hôpital qui se rendent à la villa (E10). Ces résidences démontrent que malgré le manque de financement des petites régions, de belles initiatives peuvent se déployer et donner de beaux résultats (E10 et 16).

A noter également le travail du Réseau d'entraide des personnes en perte d'autonomie dont le mandat principal est la promotion et la création de logements adaptés sur la Rive-Sud. Malheureusement, un projet de 41 logements, dont dix réservés à des personnes handicapées physiques, n'a pu se réaliser suite à l'opposition de citoyens. Le conseil d'arrondissement a refusé d'autoriser le changement de zonage requis pour la réalisation de l'édifice et la ville n'a pas d'autre terrain à proposer.

Les CHSLD ont la possibilité d'agir au niveau du développement de ressources d'hébergement pour les personnes ayant des incapacités. Cependant, plusieurs CHSLD négligent cette avenue.

[...] si c'est un CHSLD qui reçoit peu de personnes handicapées de moins de 60 ans, il va être moins tenté d'investir dans des ressources comme ça. Par contre, tu en as plusieurs qui disent oui, ça vaudrait la peine. (E16)

Tout dépend en fait de la clientèle présente dans l'établissement. Mais les CHSLD manquent d'initiatives en la matière. La plupart du temps, ils constatent la présence du problème pour ensuite tenter de répondre à la situation. Les CHSLD par contre qui décident de mettre de l'avant de tels projets y voient, non seulement, un avantage pour les jeunes ayant des incapacités mais également pour les personnes âgées. En libérant les places occupées par les jeunes, ils peuvent les rendre disponibles pour des gens âgés dont les pertes importantes d'autonomie exigent l'hébergement (E16).

Notons enfin qu'une de nos informatrices (E10) du milieu communautaire observe que l'intervention en CHSLD manque d'une vision de réadaptation. Les intervenants du CMR vont tenir compte du milieu de vie de la personne, de son entourage, de sa personnalité, ce qui n'est pas le cas en CHSLD. Pour illustrer le point, notre personne informatrice relate l'exemple suivant :

[...] une fille qui était très féminine. Puis là, elle a des problèmes avec ses jambes. Ils lui mettent des orthèses avec des grosses affaires, des bottines. Elle dit j'en ai braillé là. La journée qu'ils m'ont dit tu vas avoir deux orthèses. Tu n'auras plus de souliers. Tu sais, des gros souliers. Elle dit, chez nous, ils ne le savent pas que j'ai braillé deux journées de temps. Je faisais le deuil des belles petites robes, puis de jupes. Ça donne un coup comme femme. Personne ne s'est occupé de ça. Alors que si c'était le centre de réadaptation, il y aurait eu quelqu'un qui aurait été voir chez elle aussi là. On va essayer de te faire une réadaptation. » (E10)

En Montérégie, il existe quelques ressources privées, c'est-à-dire des centres d'hébergement privés conventionnés :

« L'État reconnaît que c'est un établissement privé, qui a un permis du Ministère pour pouvoir héberger des gens qui ont des pertes d'autonomie importantes. » (E16).

Cependant, il revient aux personnes utilisatrices de ce type de ressource de financer leur hébergement et tous les soins afférents, c'est donc un choix onéreux. C'est peut-être pourquoi l'on retrouve très peu de résidences privées pour les personnes handicapées sur le territoire, les gens capables de se payer une telle ressource préférant adapter leur propre maison (E16).

Services à domicile et de soutien au logement

En 2000, selon l'état de situation du MSSS, 1164 personnes ont reçu des services de maintien à domicile du CLSC incluant un certain nombre ayant une déficience intellectuelle. Toutefois les limites des CLSC à assurer un nombre d'heures suffisant et bien organisé de soutien à la personne amènent à recourir à d'autres types de soutien. Durant les trois dernières années, onze entreprises d'économie sociale en aide domestique se sont implantées sur le territoire. L'allocation directe et le chèque emploi service sont largement utilisés comme mode d'allocation de ressources, ce qui n'est pas sans causer de problèmes en raison du faible taux horaire accordé aux travailleurs autonomes.

Ces services par contre peuvent être considérés comme de proximité. L'individu qui offre le service est généralement quelqu'un de l'entourage de la personne handicapée, ce qui favorise l'intégration de cette dernière dans la communauté. Cet avantage peut cependant se transformer en inconvénient pour la personne qui offre le service. Souvent le travailleur développe des liens avec la personne, et peut avoir tendance à en faire plus que demandé au point de tomber dans une forme de bénévolat propice à l'épuisement.

Le virage ambulatoire, selon certaines personnes rencontrées (E2 et 10) a modifié l'offre de services à domicile offerts aux personnes ayant des incapacités. Les CLSC ont dû alors commencer à prioriser davantage les clientèles en provenance de l'hôpital, au détriment de leurs clientèles traditionnelles, ce qui a parfois créer des cercles vicieux :

Et, à compter du virage ambulatoire, donc 97-98, l'urgence, la priorité étant de désengorger les urgences, les personnes âgées par exemple qui se trouvaient à l'urgence de l'hôpital, quand ils étaient identifiés comme étant des gens n'étant pas à leur place, donc devant plutôt retourner chez-elle avec de l'aide à domicile, bien la consigne, c'était de traiter prioritairement ces personnes-là. Donc, on a enlevé des heures de services à nos anciens clients pour les donner à ces clientèles-là. Et, au point que ces clientèles-là n'ayant pas assez de services, se retrouvaient à l'urgence de l'hôpital et redevaient prioritaires. (E2)

Les coupures, selon notre personne informatrice d'un organisme communautaire (E10), ne se sont pas appliquées aux personnes ayant déjà le service. Par contre, pour les nouveaux arrivants, le nombre d'heures attribué est moindre que dans les années précédentes. Cette

situation est également éprouvante pour les intervenants des CLSC qui font les évaluations. Ils voient les besoins des gens, mais sont dans l'impossibilité d'y répondre convenablement (E10).

Appartements et maisons adaptés

Certaines personnes, très autonomes, qui ont des incapacités vivent dans des HLM ou des logements adaptés par les propriétaires. Les appartements sont alors adaptés en fonction des incapacités : «Donc, ils vont mettre des barres. [...] Ils vont abaisser par exemple l'évier pour que la personne puisse faire ses affaires. » (E10).

Une autre option pour les personnes qui ont une incapacité est de faire adapter leur maison. Par contre, pour ce programme, la liste d'attente à la Société d'habitation du Québec est très longue, ce qui peut s'avérer problématique pour les personnes qui ont une maladie dégénérative. Le délai en outre entre l'évaluation et l'adaptation de la résidence est très long : « Ça peut aller jusqu'à neuf ans » (E10). Ce délai peut s'expliquer par un manque de ressources financière ou encore par le manque d'ergothérapeute, notamment dans les petites sous-régions.

C'est assez frustrant pour les individus. Puis, écoutez, vous m'attribuez un gros fauteuil roulant, mais je ne peux pas rentrer dans ma maison avec. Je ne peux pas embarquer en voiture non plus. Ce n'est pas adapté. Il y a comme un problème. Alors, j'ai un problème. J'ai le fauteuil roulant mais ça n'aide pas beaucoup. Alors, il y a comme cette réalité aussi l'adaptation domiciliaire chez l'individu. (E16)

Le financement très restreint de la Société d'habitation du Québec à vrai dire ne facilite en rien le développement de services d'adaptation domiciliaire (E16).

Bref, globalement sur les ressources résidentielles pour les personnes ayant des incapacités, la Montérégie est à considérer comme une région en développement. Il existe certaines ressources, mais encore beaucoup de personnes vivent dans des CHSLD, endroits inappropriés pour les personnes jeunes avec des incapacités. Certes certains CHSLD ont mis des programmes spéciaux et ont initié des projets de résidence communautaire, mais le développement de ressources alternatives au CHSLD constitue toujours un enjeu important pour les personnes ayant des incapacités physiques. Pour ce qui est des personnes plus autonomes,

l'adaptation du domicile est une avenue particulièrement intéressante. Cependant, le manque de financement de la Société d'habitation du Québec a pour conséquence de longues listes d'attente. Notons toutefois que des dynamiques locales sont présentes à plusieurs endroits et que les partenariats qui en découlent offrent l'opportunité de mettre sur pied des ressources qui répondent directement aux besoins des gens. Souvent, ces ressources, issues des efforts des milieux, favorisent l'épanouissement et l'intégration des personnes qui ont des incapacités. Sur les services à domicile, conditions essentielles de support au logement autonome, nous pouvons nous demander dans quelle mesure le virage ambulatoire n'est pas venu amoindrir l'offre pour les nouveaux arrivants.

3.2.9 Éléments de synthèse

Sur la dynamique de l'organisation des services en déficience physique en Montérégie, retenons qu'au départ la proximité de la Montérégie avec Montréal a entraîné un sous-développement des services de réadaptation et une habitude de consommation de services à Montréal. Le Centre Montérégie de réadaptation (CMR) ne s'est implanté que récemment dans la région et ses services sont encore en plein développement. Toutefois nous avons noté que maintenant les services spécialisés de base sont présents partout sur le territoire et que la gamme des services offerts par les deux centres de réadaptation, CMR et INLB, semble assez complète pour l'ensemble des clientèles, sauf pour les adultes non en lien avec la traumatologie.

Cependant il manque de cohésion entre les services. D'abord il y a la cohésion des services généraux de première ligne et ceux spécialisés qui, faisant défaut, briment l'accessibilité. Sur ce point, il faut reprendre le constat du plan stratégique (2003-2006) de la Régie régionale : « Faute d'une intervention précoce et en l'absence d'une gamme complète de services de première ligne... les familles sont laissées à elle-même et n'ont pas tout le support attendu des services spécialisés » (RRSSSM, 2003 : 22). Ensuite, le travail de diagnostic et de traitement effectué par les dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) semble bien fonctionné. Par contre, le manque de connaissances par rapport aux centres de réadaptation nuit à une meilleure articulation des services avec ces établissements. Cela dit, il faut souligner la

qualité d'un partenariat, impliquant un échange de personnels, existant le CMR et l'HCLM ainsi qu'avec le Réseau santé Richelieu-Yamaska.

Concernant les structures de concertation territoriale, nous avons vu que les six tables sous-régionales en déficience physique et intellectuelle (les organismes en santé mentale participent à ces tables mais que de manière ponctuelle) favorisaient des dynamiques de cohésion et de concertation territoriales pour les intervenants, mais que la diversité des dossiers abordés constituait parfois un facteur démobilisant pour les personnes non directement concernés par ces dossiers. Un autre lieu de concertation nous est apparu dans les regroupements associatifs, ceux-ci permettent notamment de nourrir la réflexion des niveaux régional et puis national à partir des milieux locaux.

Sur le travail de mise en lien des acteurs territoriaux, nous avons par ailleurs souligné la nouvelle approche de défense des droits du Bureau régional de l'OPHQ orientée vers la médiation. Cette approche dans la mesure où elle permet de mieux satisfaire les personnes tout en développant la cohésion des services nous a semblé intéressante et innovante.

Par rapport au milieu scolaire, nous avons constaté que parfois, bien qu'existant, les partenariats entre les commissions scolaires et le CMR étaient à formaliser. Nous avons aussi salué au passage la belle initiative de partenariat entre une école à Saint-Jean-sur-le Richelieu et le CMR pour le rapatriement d'enfants avec des handicaps sévères mais sans déficience intellectuelle.

En ce qui a trait aux services d'insertion en emploi et dans le cadre d'activités productive, nous avons souligné le travail dynamique et innovateur du SEMO-SDEM en matière notamment des services d'employabilité qu'il a mis sur pied et de la construction des partenariats avec une grande diversité d'acteurs sur le territoire montérégien.

Pour les services de soutien à la famille, nous avons apprécié le soutien aux parents qu'offre la commission scolaire des Hautes-Rivières pour favoriser la transition de l'enfant vers l'école primaire. L'élargissement du cadre de l'intervention à la famille entière, plutôt qu'au seul enfant, nous est apparu une perspective intéressante d'action capable de prendre en compte dans l'intervention les appartenances familiales. Pour les services de répit, nous avons souligné

l'enjeu du développement de ressources de répit spécifique aux gens avec des incapacités physiques.

Enfin, sur les services de ressources résidentielles, nous avons entre autres mis l'accent sur le besoin d'alternatives à l'hébergement en CHSLD. Nous avons par ailleurs nommé les services à domicile comme une condition essentielle d'accès au logement autonome tout en questionnant les répercussions du virage ambulatoire sur le développement de ces services.

3.3 L'organisation des services en déficience intellectuelle et pour la clientèle ayant un trouble envahissant du développement (TED)

En Montérégie, l'organisation des services dans le cadre du programme clientèle de la déficience intellectuelle inclut l'autisme et les troubles envahissants du développement tel que le prévoit le programme cadre en la matière. (RRSSSM, 2000) Suite aux orientations ministérielles (MSSS 2002), Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie a fait le constat suivant des services de première ligne : une absence d'orientation claire visant l'intégration et la coordination des services, un accès aux services très variable et des services hétérogènes ainsi qu'une carence en ressources intermédiaires. Un indicateur - le taux de consommation de services global - indique que la Montérégie se situe au dixième rang des quinze régions socio-sanitaires répertoriées avec une moyenne de 3.03 sur 5 pour l'année 2000-2001 (Fédération des CRDI, 2001).

La grande majorité des services sont dispensés par les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle : le CRDI Montérégie-Est, anciennement Butters Savoy, et le Service de réadaptation du sud-ouest et du Renfort (SRSOR). Le Plan stratégique 2003-2006 constate une forte croissance de la demande en deux points spécifiques : les 0-5 ans pour les troubles envahissant du développement (TED) et la demande d'hébergement adultes suite au vieillissement des parents. L'autisme et les troubles graves du développement avaient déjà été ciblés dans le Plan de consolidation 1999-2002 car la gamme de services était à peu près inexistante.

Cinquante trois (53) organismes communautaires sont actifs dans ce programme clientèle, particulièrement dans les associations de parents, les loisirs, le parrainage civique, de promotion et de défense des droits, de services de répit dépannage et de support aux familles naturelles.

Il est à noter que, selon la personne rencontrée à l'OPHQ, le secteur de la déficience intellectuelle est « le secteur où il y a le plus de ressources financières comparativement aux deux autres secteurs que sont le secteur de la déficience physique et le secteur de la santé mentale » (E5). Cependant, cette richesse est toute relative. Par rapport aux autres régions, les programmes en Montérégie en déficience intellectuelle souffrent en fait d'un sous financement important.

La Montérégie est une région pauvre sur le plan sociosanitaire. Son programme en déficience intellectuelle se situe en deçà de 26 millions de la moyenne nationale en per capita, alors que la région de Montréal se situe 26 millions au dessus. Le manque de ressources que ce soit pour les CRDI, les CLSC ou les organismes communautaires rend plus difficiles d'oublier les intérêts particuliers et de créer les partenariats (E12).

Cette situation entrave le développement de partenariats, comme relevé pour les services en déficience physique, tous les milieux manquant de ressources financières, « tout le monde essaient de tirer son bout de la couverture » (E12). Il devient donc plus difficile de réconcilier les intérêts sur des objectifs communs.

3.3.1 Structure de concertation et de gouvernance

Spécifique au secteur de la déficience intellectuelle, deux tables de concertation sous-régionales sont présentes en Montérégie (E5). De façon générale, ces tables regroupent plusieurs acteurs : associations de parents, organismes communautaires, CLSC, centre de réadaptation, etc. (E11). Les personnes rencontrées à la RRSSSM ont souligné le dynamisme de l'Association des parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud de Montréal, de par leurs implications sur les différentes tables de concertation présentes sur le territoire (E12). À cet effet, une des personnes rencontrées à cette association mentionnait que l'Association coordonne l'une des deux tables de concertation en déficience intellectuelle, de même que la table des maisons de répits (E11).

À Longueuil, un projet pilote a été aussi initié quant à l'accueil et au traitement des personnes ayant une déficience intellectuelle dans le système judiciaire. Une Table de

concertation a été mis sur pied (MSSS, OPHQ, organismes communautaire, milieu judiciaire); ce projet s'inscrit dans le cadre de la démarche entreprise par l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS).

Comme autre table présente en Montérégie, on retrouve la Table régionale de concertation pour l'intégration des enfants autistes dans les CPE (E12 et 19). Cette dernière est coordonnée par l'OPHQ et rassemble plusieurs acteurs qui oeuvrent auprès de la petite enfance. Une vingtaine de personnes, provenant de différents milieux, sont présentes sur cette table : CRDI, CPE, CMR, organismes communautaires, CLSC, le ministère de l'Éducation, etc. (E12).

L'un des comités de travail de cette table est formé d'une personne du regroupement des CPE et de quatre coordonnateurs du CRDI Montérégie-Est. Parmi ces coordonnateurs, l'une est coordonnatrice des services aux enfants TED et trois sont en lien direct avec les éducateurs de référence en CPE (E19). L'une des personnes rencontrée au regroupement des CPE nous a fait part d'un des dossiers en cours, qui s'avère particulièrement intéressant pour la région :

Là, on est à bâtir, on expérimente pour l'automne une espèce de formule de banque où à quelque part on pourrait se référer sur les places et les enfants pour faire en sorte qu'une place pour enfant handicapé vienne avec un support d'un établissement spécialisé [...] (E19).

Ce dossier représente un travail important en terme de support à l'intégration d'enfants qui ont des incapacités dans les CPE. Une telle banque de ressources marquera un avancement majeur par rapport aux services offerts en ce domaine (E19).

Selon une personne informatrice (E5), les gens présents au secteur de la déficience intellectuelle à la régie régionale se démarquent de par leur vision globale des services. C'est une vision, avec les partenariats qu'elle implique, «qui ne se limite pas nécessairement à la DI, qui favorise vraiment le développement de services pour la clientèle » (E5).

Un autre acteur important pour comprendre l'organisation des services en Montérégie est sur le plan national la présence de la Fédération québécoise des CRDI, laquelle constitue une corporation sans but lucratif avec pour mission de promouvoir les intérêts des CRDI dans l'exercice des responsabilités que leur a confiées le gouvernement du Québec. Les deux CRDI

présents en Montérégie participent activement à cette Fédération et travaillent dans le sens des grandes orientations qui y sont développées.

Fondée le 19 mai 1993, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) regroupe les établissements et les regroupements d'établissements publics de la santé et des services sociaux (23) qui offrent la gamme des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et aux personnes présentant un trouble envahissant du développement ainsi que les services de soutien et d'accompagnement à leur entourage.

3.3.2 Les services de réadaptation

Les services de première ligne

Les services de première ligne constituent la pierre angulaire des services de prévention, de diagnostic et d'orientation en déficience intellectuelle. Les CRDI, en Montérégie comme ailleurs au Québec, sont des services de deuxième ligne.

Les autres [CLSC, CHSLD, CH] offrent des services de première ligne. Donc, un service spécialisé où on ne reçoit que sur référence des hôpitaux, CLSC. Ils sont référés, ils ne peuvent pas se présenter en bas et dire, je veux un service d'aide éducative. La porte d'entrée est le CLSC ou l'hôpital qui monte le dossier et qui réfère. » (E13)

Or, il n'y a toujours pas de répertoire des services de prévention primaire, pourtant prévu par le PROS en déficience intellectuelle de 1995. Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie fait toutefois de la prévention primaire sa priorité première pour tous les programmes clientèles. En ce qui a trait à la déficience intellectuelle, la prévention primaire vise à agir sur les causes de ce handicap. Les CLSC sont la porte d'entrée depuis 4 ou 5 années mais l'articulation avec le réseau des CRDI reste à peaufiner. Quelques CLSC auraient développer des outils de référence mais à l'heure actuelle il n'y pas d'outils communs dans ce réseau de services. Un comité de travail a été mis sur pied par les CLSC afin de clarifier le mandat. En regard du dépistage des troubles graves de développement, un Comité de travail réunissant l'OPHQ, la Régie régionale, les CRDI et les CPE agit en ce

domaine. Suite au plan d'action « Grandir en santé mentale en Montérégie », suivi par l'embauche d'un psychologue dans chacun des 19 CLSC de la région, ce professionnel de la santé est en mesure de faire du dépistage et de référer l'enfant à la clinique de développement et non plus aux services de pédopsychiatrie comme c'était le cas auparavant. Les premières évaluations se font au CLSC et si l'enfant ou l'adulte ayant une déficience intellectuelle a besoin de services spécialisés, ce qui souvent n'est pas le cas, alors il est référé à un Centre de réadaptation.

« En fait, on dit que, bon, il y a 3% de la population qui présente une déficience intellectuelle, selon les statistiques. Mais que c'est 0,5 pour cent de ces 3% qui va venir chercher des services spécialisés parce qu'on est un établissement quand même de deuxième ligne. Donc, il y a beaucoup de personnes qui ont une déficience intellectuelle mais qui n'auront pas nécessairement besoin des services d'un centre de réadaptation, soit parce qu'elles ont un très bon réseau social, elles sont bien soutenues ou elles peuvent aller chercher leurs services là en première ligne.

Alors, un parent qui a un enfant ou un adulte qui n'a pas de services, qui voudrait, qui aurait des difficultés, il se présente au CLSC, le CLSC va faire une évaluation et il va nous référer la personne. Ou encore, ça peut se faire entre des établissements. Si la personne a été hospitalisée, l'hôpital peut demander des services. Mais, de façon générale, la porte d'entrée, c'est vraiment le CLSC et le CLSC, à ce moment-là, va faire une première évaluation. (E3)

Le Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle (1995) a fait le constat que peu de données étaient disponibles quant au service de diagnostic et de traitement, incluant l'intervention de crise. Le programme de diagnostic et de traitement médical relève des médecins en milieu hospitalier et en CLSC. Cependant malgré la recommandation du PROS, il est toujours impossible de connaître précisément l'apport des services en ce domaine. Une fois le diagnostic médical posé, le réseau des CLSC, de la première ligne doit prendre la relève pour minimiser l'impact de la déficience sur les capacités fonctionnelles de la personne et faciliter l'accès aux services spécialisés. Cette porte d'entrée doit également assurer une accessibilité aux services médicaux et de santé physique ainsi qu'aux services psychosociaux de première ligne. À ce titre, le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la Montérégie cible les clientèles vulnérables, en particulier pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un

trouble envahissant du développement et ce tant au niveau des services médicaux que psychosociaux de première ligne.

Des lacunes majeures au niveau de l'offre de services ont été identifiées en regard de l'intervention pour les enfants de 0 à 5 ans et une augmentation des heures d'intervention a pu être effectuée ces dernières années. Tout l'aspect de l'intervention de crise a aussi fait l'objet d'une attention particulière notamment dans le secteur de St-Jean où une équipe de soutien intensif en situation de crise (programme SISC) a été mise sur pied afin de répondre aux besoins des personnes et de leurs proches et ceci couvre aussi les situations de dangerosité.

Les services aux personnes présentant des troubles envahissant du développement ont également fait l'objet de développement. Les services de stimulation précoce auprès des enfants ont été rehaussés et des projets d'intervention ont été initiés afin de soutenir les efforts dans les CPE. De même le CRDI Montérégie-Est a débuté un projet, pilote au départ et devenu permanent en octobre 2003, de clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes du développement. En 2002, les deux CRDI et la Régie régionale se sont concertés en vue de mettre sur pied une Table régionale d'experts en troubles graves du développement. Finalement, un projet pilote d'une clinique de développement a été initié afin d'accélérer le processus de référence et de soutien aux familles. Il s'agit d'un effort conjugué de la Régie régionale, du CMR, des deux CRDI et de l'hôpital Ste-Justine. En une année, une cinquantaine d'enfants ont pu être évalués; comme cette clinique a été initiée avec de l'argent non-récurrent, les enfants sont d'abord placés sur la liste d'attente de Ste-Justine puis évalué, par la clinique installée à Saint-Hubert. Cependant dans les derniers mois, afin que des enfants en attente d'un diagnostic puissent commencer leur année scolaire, des enfants ont été vus directement par la clinique sans passer par le processus d'inscription sur la liste d'attente.

La clinique d'évaluation interdisciplinaire : un partenariat innovateur sur le plan local

Ce projet de clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes du développement est exemplaire à maints égards et vaut la peine qu'on s'y attarde en relatant et en analysant les propos de notre personne informatrice (E12). C'est d'abord un partenariat qui a contribué à nouer, notamment sur le plan local, des collaborations inédites

entre les partenaires, notamment entre les intervenants de la réadaptation et de la pédopsychiatrie..

On a eu des budgets non récurrents et on a mis en place un projet pilote. Il y a eu un comité qui a réuni tout ce monde là pour mettre en place cette clinique-là d'évaluation. Et avec la récurrence des budgets, on a pu consolider cette clinique là à 4 jours/semaine. [...]

Là, on est en train de faire la tournée avec eux dans les sous-régions, avec du monde de pédo, des CLSC, le monde de la petite enfance qui a des retards de développement qui se présentent à la clinique. Ça favorise dans le fond d'asseoir ces acteurs-là autour d'une table, chose qu'ils n'ont jamais fait. J'ai vu dans deux sous-régions, du monde qui ne s'étaient jamais parlés. Le centre de réadaptation versus le monde de pédopsychiatrie : la pédopsychiatrie ne savait pas ce que le centre de réadaptation faisait au niveau des TED. Là, on parle sur une base locale, on ne parle pas sur une base régionale là. Fait que c'est deux mondes. Fait que, tu vois, je trouve ça intéressant parce que ce projet-là amène un partenariat et fait resurgir dans le fond les difficultés d'arrimage (E12)

Il faut voir en outre que ces collaborations ne se résument pas à l'addition ou la juxtaposition d'expertises. Des processus réels d'interdisciplinarité et d'intersectorialité entrent en opération. Une négociation et une interaction forte se produisent entre les acteurs provenant de différents secteurs d'intervention. Ceux-ci travaillent ensemble à l'établissement d'une même définition des problèmes et au développement d'une lecture commune de ceux-ci.

C'est une équipe multi, vraiment. Puis, ils travaillent vraiment en évaluation multi. Ce n'est pas chacun des professionnels qui fait son évaluation tout seul dans son coin. Ils évaluent vraiment ensemble, puis ils arrivent à un diagnostic, il doit y avoir un consensus dans le fond. » (E12)

« Donc, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, la psycho-éducatrice, je dois le dire au féminin parce que c'est quasiment toutes des femmes, ortho, ergo et psycho, travailleur social, le pédiatre et il y a la coordonnatrice dans le fond qui est vraiment là comme agente de liaison et qui va arriver à faire resurgir le consensus s'il y a des difficultés. Donc, c'est vraiment intéressant. C'est quelque chose d'un petit peu novateur.

Le manque de ressources, notamment en pédopsychiatrie, vient toutefois freiner le développement et l'efficacité de ces partenariats. Pour assurer la continuité et l'intégration, il faut d'abord des acteurs à tous les postes.

Mais, en même temps, ça fait resurgir effectivement les difficultés dans les réseaux locaux et où il manque des ressources.

Ça ne répond pas à tous les besoins parce qu'on manque de pédopsychiatres en Montérégie beaucoup. Pas à Longueuil, mais en périphérie de la Montérégie.

On parle de troubles complexes. Mais là, ça fait resurgir, tu vois, les troubles complexes comme par exemple, à Longueuil, dans cette grande région de Longueuil, on n'a pas d'orthophonistes en première ligne. Donc, un enfant qui a un problème de langage, on ne sait pas si c'est complexe... On ne sait pas si c'est un problème sévère ou pas. Il n'y a pas d'orthophoniste. » (E12)

Ceci dit, comme les propos ci-dessous de notre personne informatrice (E12) nous le révèle, l'action partenariale initiée permet de rejoindre les gens sur leur territoire et participe à la structuration de celui-ci sur le plan de l'intervention. Auparavant, lorsque l'offre de services provenait de Montréal à l'Hôpital Sainte-Justine, cet arrimage entre les services spécialisés et ceux de première ligne, de proximité territoriale, parvenait difficilement et que lentement à se mettre en branle. Maintenant, les ressources locales peuvent se mobiliser en appui à l'enfant ayant des problèmes complexes ainsi qu'à ses parents. Le partenariat développé outre que de structurer l'intervention d'ensemble sur le plan local, se bâtit en effet dans une préoccupation d'empowerment des parents, lesquels dès les prémisses de l'intervention, pendant la période d'attente, sont reconnus comme des acteurs avec les intervenants.

Ce que ça l'a surtout favorisé, c'est que la clinique en étant en Montérégie, les liens avec les partenaires dont les CLSC et les centres de réadaptation c'est plus privilégié que quand c'est Sainte-Justine. Sainte-Justine ne connaît pas notre organisation de services. J'ai vu souvent moi des enfants qui ont été évalués à Sainte-Justine, qu'on ne référerait pas au CLSC, qu'on référerait directement au CMR. Mais là, l'arrimage avec le CLSC... Donc, l'association de parents locale qui pouvait supporter.

Ça pouvait prendre du temps. Ça pouvait prendre un an avant que les parents sachent qu'il y a une association en Montérégie qui peut les supporter. Eux autres ont des liens directs. Puis, en plus, ce qu'on donne, c'est qu'il y a comme quatre à cinq rencontres d'évaluation, puis d'évaluation des besoins pour outiller les parents dans l'attente de services, chose qui ne se fait pas nécessairement à Montréal.

Donc, on a essayé d'être novateur aussi. On ne va pas juste évaluer les enfants, mais on va essayer d'outiller les parents parce qu'on est bien conscient qu'il y a une liste d'attente. Dans cette attente-là, ils ont besoin de services. Donc, l'arrimage est mieux avec notre réseau là. » (E12)

Le suivi de l'enfant se réalise donc sur le plan local et implique les futurs acteurs en interaction avec l'enfant. Le plus vite que se crée cette structure de support dans la communauté et le mieux il en est des résultats d'intégration dans cette communauté.

« Puis, dans le fond, on est en train de voir quand un enfant arrive en liste d'attente à la clinique. On réfléchit. Il va y avoir un comité de suivi qui va être composé du monde des CLSC, du ministère de l'Éducation, du CRDI, de la pédo, puis le comité aviseur qui va être là, on va essayer de trouver des solutions. Mais peut-être que ça serait éventuellement dès qu'un enfant arrive là, par exemple, pour être référé au CLSC parce que c'est sûr que c'est un enfant qui va avoir besoin, que la famille va avoir besoin. Donc, au lieu d'attendre d'avoir le diagnostic, on pourrait tout de suite référer au CLSC et essayer de faire, de favoriser ça avec le CLSC. C'est ce que ça va permettre en étant en Montérégie.

Enfin, pour terminer sur ce travail de mise en lien des acteurs locaux - provenant de différents horizons et ne se connaissant parfois pas auparavant - laissons notre personne informatrice (E12) nous décrire les conditions d'émergence de ce partenariat. Ce partenariat a suscité l'engagement parce que les intervenants y ont vu un projet concret en appui à leurs pratiques.

Puis, c'est intéressant parce que ça fait vraiment, ça nous donne l'occasion d'asseoir tous les partenaires de la petite enfance autour d'une même table. À Saint-Hyacinthe, il y avait 30 personnes. Donc, ça suscite un intérêt, 30 personnes qui étaient là autour de la table pour entendre parler de la clinique. Puis, ils ont soulevé plein de choses. C'est intéressant. Je ne suis pas sûr que comme Agence on aurait réuni ce monde-là pour parler des troubles envahissants de développement. Tu comprends? Ils ne se seraient peut-être pas sentis interpellés. Là, la clinique vient présenter puis moi je les accompagne, là il y a plein de choses qui surgissent et on peut récupérer ça. Parce qu'ils viennent entendre parler de la clinique.

C'est intéressant. Puis, tu vois, dans le fond, ça prend des projets comme ça pour créer le partenariat aussi. J'ai vu des cartes d'affaires s'échanger cette journée-là. Je n'en revenais pas. Mon Dieu! ils ne se connaissaient pas. Ce genre de réunion-là favorise ça là. Moi, j'ai déjà entendu des intervenants dire : « Écoute, je n'ai pas le temps ». Ils n'ont pas de temps à perdre. Puis, je comprends. Mais là, dans le fond, c'est un beau moyen. Ah oui, c'est un projet qui répond à ce qu'ils attendent, à ce qu'ils veulent.

Somme toute, le projet pilote de clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes du développement, devenu permanent en 2003, s'avère un bel exemple de partenariat. Il contribue à l'émergence de collaborations inédites sur le plan local par

la mise en branle de processus interdisciplinaire et intersectorielle. Il participe de plus à une articulation plus fine des services spécialisés et de première ligne, tout en impliquant les parents dès les prémisses de l'intervention. En rassemblant les futurs intervenants des établissements ou organismes qui l'accompagneront, il permet de fournir à l'enfant une structure d'intégration dans sa communauté. Enfin, appuyant les pratiques en cours, il suscite l'engagement des intervenants.

Les centres d'adaptation et de réadaptation

Dès l'annonce du diagnostic, une évaluation globale des besoins de l'enfant et de ses proches est faite par l'équipe de maintien à domicile ou enfance-famille du CLSC. Une majorité des CLSC aurait présentement une intervenante spécialisée en déficience tel que préconisée par le PROS. Le CRDI doit offrir des services d'intervention spécialisée notamment au niveau des ressources résidentielles. Les Services de réadaptation du sud-ouest et du Renfort, quant au programme de soutien à la personne, à sa famille et aux proches, disposent de neuf points de services situés dans les villes de Saint-Luc, Châteauguay, Delson, Ormstown, Saint-Constant, Saint-Jean sur Richelieu, Saint-Mathias et Vaudreuil. Des centres d'activités de jour sont disponibles à St-Luc, St-Jean, St-Mathias. Quant à Montérégie-Est, outre le siège social situé à Longueuil, nous retrouvons des points de services à Sorel, Granby, Cowansville, Magog Brigham, Boleil, Saint-Hyacinthe.

Les services de soutien à la personne et à la communauté s'effectuent principalement dans le milieu de vie de l'enfant (domicile, CPE, à l'école, etc.) comme, par exemple, par son programme d'aide éducative à domicile pour les enfants (0 à 17 ans). Un protocole d'entente entre le deux CRDI et le Centre Jeunesse Montérégie a été élaboré afin de clarifier et d'harmoniser les responsabilités pour tous les enfants et adolescents suivis par le CRDI et le Centre Jeunesse. Les PSI seraient réalisées par les CRDI mais l'arrimage demeurerait difficile avec le milieu scolaire.

Selon le PROS (1995), les services offerts par les CLSC se situent principalement au niveau du programme d'évaluation, de consultation, d'intervention et de suivi destiné à la personne et au niveau du programme de support à la famille, aux proches et aux aidants naturels. Le Plan stratégique 2003-2006 vise, entre autres, à garantir l'accès à des services spécialisés de

réadaptation. En regard du programme clientèle de la déficience intellectuelle, ceci se traduit par l'orientation suivante : « Offrir des services rapidement et un soutien approprié aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement. » (RRSSSM, 2003, 38)

Les CRDI, en vertu du programme d'évaluation, de consultation, d'intervention psychosociale et de suivi destiné à la personne (enfant, adolescent, adulte), à sa famille ou à ses proches en ressource de type familial, offrent les services suivants: suivi pour trouble d'adaptation sociale, suivi régulier auprès de la famille naturelle, coordination du PSI et évaluation psychosociale sur demande.

Depuis les années 70, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie ont inversé complètement la structure de leur offre de services. Auparavant, celle-ci était orientée principale sur l'hébergement en institution, alors que maintenant les services développés le sont en appui à une intégration et à une participation dans la communauté.

Il y avait 90 % des services qui étaient en hébergement dans les années 70, tandis que maintenant, c'est 90 % qui sont dans les services de soutien à la communauté et l'hébergement est rendue une infime partie des services. Et les services dits socioprofessionnels, les ateliers dans des centres de jour, des ateliers d'intégration au travail, se sont grandement développés. Donc, c'est tout le service comme le virage ambulatoire des centres hospitaliers et des CLSC, tous les services de soutien à la personne et son réseau se sont énormément développés. » (E13)

Cette orientation de développement de services dans la communauté et en appui aux personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs proches s'est accentuée tout au cours des années et se poursuit encore. La notion de participation à la communauté s'ajoute maintenant à celle d'intégration.

Les années 90, il y a une politique du ministère qui dit que la personne doit être intégrée dans la communauté. Donc, il vient confirmer le mouvement de désinstitutionalisation au niveau de la politique sur l'intégration sociale de la ministre Lavoie-Roux, et celle de l'année passée qui dit bon, il ne faut pas juste les mettre dans la communauté, il faut que socialement ils participent, qu'ils soient impliqués comme citoyens. Donc, la dernière politique qui date de 2 ans ou 3 ans, c'est sur la participation sociale comme prémisses de base à l'intégration sociale. » (E13)

Les situations d'handicap constituent donc maintenant la cible de l'intervention. Les interventions visent à abaisser les barrières à la participation. La personne ayant une déficience intellectuelle est appréhendée dans ses différents milieux de vie réels. Puis, l'on travaille sur la concertation des acteurs, eux-mêmes en appui à l'action de l'enfant et de ses parents. Il s'agit en fait de planifier des interventions dans une perspective écosystémique afin de rendre possible la participation à différents espaces de vie communautaire. Il s'agit également d'apprendre à la personne ayant une déficience intellectuelle à se relier aux autres. Ces principes ressortent des propos de nos personnes informatrices (E13 et 10) auxquels nous donnons toute la place nécessaire parce qu'ils exposent bien concrètement ces approches.

Tous nos services sont maintenant axés sur les soutiens spécialisés de la personne pour offrir le service dans les milieux de vie de la personne. [...]

Quand on la reçoit, on fait l'évaluation de ses besoins à partir de ce qu'on appelle le plan de services qui est utilisé à peu près partout dans le réseau. [...] Le plan de service détermine les besoins de la personne et on fonctionne dans une approche écosystémique. Qu'est-ce que cette personne-là a besoin pour maintenir son hébergement dans son milieu naturel?. Qu'on aide le parent pour ci, pour sa propreté, pour ses cris, pour ses troubles de comportement.

Donc, on va essayer d'éliminer toutes les situations de l'handicap, les situations de l'handicap étant un désavantage social qui entrave l'intégration de la personne. Donc, on va éliminer les situations d'handicap qui nuisent à son maintien dans son milieu naturel. C'est une zone d'intervention. Ça peut être au niveau du transport adapté. Situation d'handicap qui ferait elle n'est pas endurable, on va la mettre dehors. On veut maintenir son intégration, on va mettre un plan d'intervention pour faciliter ça. Ça peut être par rapport aux loisirs dans la communauté. Ça peut être par rapport aux cliniques médicales. Ça peut être par rapport aux garderies, au milieu scolaire, au milieu de travail.

L'intervention ne se donne pas dans un milieu dit spécialisé. L'intervention s'exporte dans chacun des milieux de vie de la personne pour réduire les situations d'handicap qui entravent son intégration et son adaptation sociale. Ça, c'est un changement radical qui s'est amorcé au milieu des années 90 et puis qui va être la caractéristique des services de la décennie 2000 à 2010. » (E13)

Il y a de l'aide à la maison, tu sais, pour la famille. L'intervenant va aller, va montrer à la personne à se laver, à attacher ses souliers, à manger comme du monde. Ça, souvent ça se fait même à l'école, pendant qu'il est à l'école. Mais là, ça va plus se prononcer après l'école. Puis, apprendre à sortir, apprendre à prendre des rendez-vous, t'occuper de tes affaires. Et apprendre à prendre du transport adapté et le transport en commun quand c'est possible. Et à vivre plus dans la société. (E10)

On voit donc que les centres de réadaptation en Montérégie, notamment depuis les années 1990, orientent de plus en plus leurs interventions spécialisées dans les milieux de vie réels des personnes pour favoriser leur intégration et leur participation sociales.

Des centres à la recherche de cohésion

La Montérégie est une vaste région dont la complexité de ses différents territoires pose un défi pour l'harmonisation des services en déficience intellectuelle. Les deux centres de réadaptation de la région comptent parmi les plus gros au Québec :

On est les deux plus gros. Dans le fond, les deux plus gros CRDI sont en Montérégie au niveau du Québec. Montérégie-Est, c'est le plus gros et après ça il y a le SRSOR au niveau du nombre de personnes desservies et d'employés et tout ça. C'est une grosse région dans le fond. » (E12)

« Parce que CRDI Montérégie-Est, par exemple, ils couvrent, ils desservent 11 territoires de CLSC en Montérégie. [...] Vu l'ampleur, c'est vaste comme territoire, c'est complexe. Ils ont 47 points de services. Donc, on parle d'une grosse boîte là. » (E12)

Chacun de ces deux centres de réadaptation est la résultante de fusions d'établissements comportant auparavant des philosophies et des modes de gestion et d'intervention différents, voire opposés. En fait, les années 1990, en déficience intellectuelle, furent pour la région un temps aigu de fusion d'établissements.

Il faut dire qu'on a une histoire en Montérégie de fusion d'établissements. En 92, avant l'adoption de la loi santé et services sociaux, il y avait 10 établissements [déficience intellectuelle] en Montérégie. Il y en avait des plus petits, il y avait des ateliers qui fonctionnaient comme des entités seules, qui n'étaient pas regroupés.

Encore à l'heure actuelle, l'harmonisation des services à l'intérieur des établissements constitue un défi important. Les anciens établissements forment maintenant un tout, mais sans pour autant avoir réussi à se structurer à l'intérieur d'une vision commune. L'histoire de chacun des points de services, avec leur culture organisationnelle, demeure prégnante. Pour la région

entière, avec ses deux centres de réadaptation, se pose aussi le défi d'harmonisation de pratiques donnant une impression d'éclatement.

« Et on a deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle : un pour le sud-ouest et un autre pour Longueuil et Richelieu-Yamaska, qui lui est une intégration de trois anciens centres de réadaptation. Puis c'est très différent l'offre de services des deux. Puis l'autre qui est dans le sud-ouest est maintenant jumelé avec Saint-Jean. Mais, c'est une autre forme de pratique. Fait que les dynamiques, le développement des services, les préoccupations sont très différentes un petit peu partout sur le territoire. Ce qui fait qu'on peut rarement standardiser l'offre de services. Quelqu'un nous interpelle : À quoi j'ai droit? C'est quoi les listes d'attente? C'est quoi...? C'est vraiment diversifié, même s'il y a une volonté d'harmonisation des pratiques et tout de vouloir harmoniser. » (E5)

Chacun des centres de réadaptation doit relever le défi de sa cohésion interne suite aux fusions des années 1990. Au SRSOR, les deux établissements fusionnés possèdent une même direction, mais avec deux équipes différentes ayant chacun leur fonctionnement particulier (E5). On peut même parler d'établissements « qui avaient à la fois des philosophies d'intervention et des philosophies de gestion absolument opposées » (E12). Alors le défi d'en arriver à une cohésion est très grand. Puis, l'autre centre de réadaptation, Montérégie Est, comporte, selon une personne informatrice extérieur (E5) tant de cultures différentes en son sein qu'il peut être comparé à un « melting pot » (E5), Malgré de fortes et nombreuses tentatives de restructuration, de réorganisation, l'organisme ne réussit pas à trouver sa cohésion, ce qui occasionne un fonctionnement interne difficile et une disparité importante dans l'offre de services (E5).

Notons par contre qu'un travail actif s'accomplit pour redresser cette situation et donner un esprit de corps à l'établissement. Une nouvelle direction générale est en place et le plan stratégique (2002-2005) représente une plate-forme intéressante qui permet de dégager une vision commune à laquelle se rallient les différents employés et gestionnaires.

Ce qu'il [le plan stratégique] voulait dans le fond, c'est mobiliser les gens autour d'un projet commun, donner naissance à une nouvelle culture d'établissement parce que bon, on provient d'établissements différents, on a chacun nos façons de faire. Et là, dans le fond, c'était est-ce qu'on ne pourrait pas comme établissement avoir un projet commun? Et c'est de là, dans le fond, c'est pour ça qu'il prend toute son importance ce plan là 2002-2005. » (E3)

Malgré les problèmes de cohésion suite aux fusions, la qualité des services en déficience intellectuelle n'en demeure pas moins présente partout sur le territoire (E5). Et puis, dans son offre de services, l'établissement le Renfort (composante du SRSOR) à Saint-Jean-sur-le-Richelieu, se distingue par son dynamisme tant sur les plans organisationnel, de l'innovation que des partenariats. C'est comme si cet établissement avait dans son histoire réussi à développer une culture organisationnelle tournée vers l'innovation et le développement de nouveaux services. Pragmatique, il sait tirer profit des ressources en présence ainsi que des situations particulières, et même problématiques, rencontrées.

Le Renfort... C'est une dynamique... Oui, le Renfort, il n'y a rien pour les arrêter. Eux autres, ils n'attendent pas les politiques et les orientations ministérielles, ils y vont. Il y a des besoins, on va être là. On y va. Puis, après ça, ils tentent de s'inscrire aussi. [...] Ils sont innovateurs.

Ils n'ont pas du tout de problèmes sur le plan identitaire. Puis, c'est comme si pour eux, les obstacles, surtout en tout cas, moi je le vois au plan de la concertation, les obstacles ça devient des défis, tu sais. C'est comme : « Même si ça fait 20 ans qu'on ne se parle pas là, mais là je pense qu'il faut qu'on règle nos affaires ». Fait qu'ils vont faire des actions, poser des gestes très concrets, et très concrets dans le sens là « On ne vas pas philosopher sur ce que ça devrait être. On le fait là. On agit en concertation, en partenariat ». (E5)

Comment expliquer ce dynamisme dans l'innovation? Une philosophie d'action centrée sur l'utilisateur en est peut-être la réponse. Notre personne formatrice (E13) nous dit qu'ils sont « très centré sur l'utilisateur », que l'écoute des parents constitue une ligne directrice de l'intervention. Le rapport avec les organismes communautaires et la capacité d'agir d'abord selon les situations terrains, et non les directives gouvernementales, semblent également des pistes d'explication.

On est là pour ça, répondre à leurs besoins. Donc, dans la mesure de nos moyens, avec les budgets qu'on a et tout ça. Puis même, avec les budgets, souvent on outrepassé quand on subventionne pour 700 000 \$ les organismes communautaires. Il y a des parents à qui on a donné des services concentrés au niveau de l'autisme. Que la loi nous prescrit de ne pas faire parce que le diagnostic n'était pas sorti. On ne fonctionne pas « by the book ». (E13)

L'accès aux services

Si le SRSOR ne possède pas de liste d'attente (E13), il en va autrement au CRDI de Montérégie-Est qui, comme d'autres CRDI au Québec, possède une liste d'attente assez importante. Étant donné que l'enfance constitue une période cruciale pour intervenir le plus rapidement possible, l'établissement a priorisé les 0-5 ans dans le but que ces enfants puissent être évalués dans un délai de un à trois mois maximum. Mais dans les faits le délai est encore de six mois, ce qui préoccupe beaucoup l'établissement (E3).

La responsabilité de l'accueil des enfants ayant un TED vient alourdir les listes d'attente, car ces enfants, qui parfois n'ont pas de déficience intellectuelle associée, demandent l'organisation de services spécifiques (E3 et 12). Ce qu'il faut comprendre est que les orientations ministérielles de 2003 ont confié aux CRDI le mandat de toutes les personnes ayant un TED, avec ou sans déficience intellectuelle. Ce nouveau mandat ne représente pas qu'un ajout de clientèle, il demande le développement de nouveaux services, car auparavant il n'y avait pas dans le fond de réadaptation spécifique pour l'autisme. Maintenant le CRDI se retrouve donc avec une clientèle DI, TED, mais TED avec ou sans DI. Il doit donc ajuster la nature de ses services.

Ça demande une complexité aussi au niveau des intervenants, c'est toute une autre clientèle. Un DI avec une déficience moyenne versus un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle, ce n'est plus les mêmes besoins. (E12)

Notons qu'au plan des services de réadaptation pour les personnes ayant un TED, les partenariats CRDI / CMR sont à développer. La clientèle TED, de la responsabilité du CRDI, demande souvent des services d'ergothérapie et d'orthophonie offerts par le CMR. Or, le CMR et les CRDI ne participent pas traditionnellement des mêmes philosophies d'intervention. Du côté du CMR, les approches seront plutôt de tendance neurosensorielle alors qu'au CRDI, on privilégiera les modifications de comportement et de l'environnement

Donc, au niveau des TED, il faut vraiment favoriser un arrimage. Je te dirais que le partenariat là est à développer. Je ne dis pas qu'il n'en existe pas là. Mais, il y a vraiment du gros travail à faire à ce niveau-là. Parce que là, on tombe dans des philosophies différentes d'intervention. [...]

Cet arrimage est d'ailleurs une priorité sur laquelle la régie et les établissements travaillent et ce d'autant plus avec le nouveau mandat des CRDI pour les personnes ayant un TED (E12).

3.3.3 Les organismes communautaires

Certaines municipalités supportent financièrement des organismes communautaires offrant des activités de loisirs ou ont mis en place des mesures particulières, permettant aux personnes d'intégrer des activités régulières. Trois associations régionales sont particulièrement actives : l'Association régionale des personnes handicapées du sud-ouest, l'Association régionale Richelieu-Yamaska et l'Association régionale Rive-sud. Plusieurs associations locales sont aussi actives. La Corporation Opus, en 1999-2000, a remis plus de 30 000\$ à des organismes ou associations sur le territoire desservi par le CRDI Montérégie-est, pour la réalisation d'activités de loisirs au profit de leurs travailleurs. Des activités ont ainsi eu lieu à Granby, Cowansville, Farnham, Beloeil, Sorel, Saint-Hyacinthe, Acton-Vale, Longueuil, Saint-Hubert, Varennes, Waterloo. En 2002, une activité de loisirs d'envergure nationale s'est tenue dans la région du Suroît : plus de 300 personnes ont pu participer aux compétitions et « socialiser ». Des organismes communautaires reçoivent également du support financier des CRDI pour organiser des activités de loisirs.

Spécifiquement en déficience intellectuelle, en prenant en compte les maisons de répit, nous retrouvons trente-trois organismes communautaires en Montérégie (E12). Selon les descriptions d'activités des associations que nous avons lues, plusieurs de ces organismes organisent des activités de loisirs mais seulement quatre ont pour vocation unique l'activité ludique.

Évidemment les associations de parents et de proches sont nombreuses : nous avons compté vingt et un (21) qui reçoivent des subventions de divers sources, ce qui est représentatif du tableau d'ensemble. Signalons les organismes associés (9) ou affiliés (2) à l'AQIS, la principale association provinciale du secteur communautaire en déficience intellectuelle. Les principaux bailleurs de fonds sont la Régie régionale (programme SOC et programme clientèle) et Centraide. Les montants de subvention sont autour de la moyenne de 60 000 \$ par année et totalisent dans leur ensemble une somme d'environ 2 millions de dollars par année investie par la Régie dans les organismes communautaires en déficience intellectuelle (E12).

Les organismes communautaires dans le secteur de la déficience intellectuelle en Montérégie sont plus orientés vers les services que la revendication. Toutefois, il faut voir que ces organismes, souvent existant depuis une vingtaine d'années, ont joué un rôle important pour pousser les établissements à aller vers des approches plus communautaires.

Et je pense qu'en gros, en déficience intellectuelle, on peut dire que les organismes communautaires ont eu un rôle extrêmement important dans les années 80 pour forcer les établissements à bouger dans le sens de l'intégration, dans le sens de développement des ressources. [...] Dès les années 80, les parents étaient là dans les colloques. Ils intervenaient. Ils ont vraiment pris une place importante. » (E12)

La défense des droits ces années-ci serait plus relié aux organismes qui ont ajouté à leur mandat la clientèle des personnes ayant des troubles envahissants du développement (E12). Comparé à Montréal, les organismes en Montérégie semblent plus centrés sur les services. C'est comme si les organismes, d'une certaine façon, avaient essayé de pallier à un manque de ressources en développant des services, et étaient devenus ainsi plus des organismes de services que de défense des droits (E12). La défense de droit ne s'exerce plus non plus comme dans les années 1980. L'action est plus polie, moins bruyante. On va par exemple procéder par l'écriture de lettres (E12).

La revendication par contre est plus forte sur le plan individuel. C'est comme si les parents étaient plus articulés, plus individualistes et plus conscients de leurs droits. Avec Internet, les parents sont même parfois mieux informés que les intervenants. C'est un nouveau phénomène. Les parents, notamment d'enfants ayant un TED, sont ainsi très revendicateurs.

C'est des parents très revendicateurs quand je pense au TED qui sont vraiment dans cette mouvance-là. [...] On n'entend peut-être moins les organismes communautaires revendiqués mais, par contre, les parents vont revendiqués beaucoup. (E12)

Pourtant il faut nuancer. Les parents d'enfants avec un TED sont peut-être plus revendicateurs à la fois sur les plans individuel et collectif. Le développement de la politique et des programmes pour les personnes ayant un TED n'est pas étrangère au lobby des parents.

Au niveau provincial, [...] les parents autistes-TED ont beaucoup influencé le politique. C'est un indicateur, aujourd'hui on a eu de l'argent, mais pour les

programmes bien précis, parce qu'il y a eu des revendications de parents puis un recours collectif. On donne l'intervention comportementale intensive. Puis ce qu'on veut, c'est qu'on desserve des enfants 20 heures/semaine avec telle approche. Mais ça, c'est un groupe de parents qui a revendiqué ça. (E12)

Dans le dossier sur les personnes ayant un TED, il faut souligner sur le plan régional le travail historique de l'Association des parents de l'enfance en difficulté. Cette association de parents a vu le jour au début des années 1970. Cet organisme, comptant environ 400 membres, fonde son regroupement non pas en référence à des catégories d'handicap, mais sur la condition commune de parents ayant un enfant présentant un handicap. Quelque soit ce dernier, les parents doivent affronter le même genre de problèmes.

Au niveau du mandat, on a eu de la misère à se faire reconnaître comme quoi on touchait autant de clientèles différentes, tu sais. À un moment donné, il y en a qui nous ont dit : « Bien, il faut que vous vous occupiez juste de la déficience intellectuelle. Vous ne pouvez pas être efficaces au niveau de l'hyperactivité, au niveau de l'autisme, au niveau de la déficience intellectuelle. » Et nous autres, on s'est dit, quelle que soit la difficulté, le parent il vit tout le temps la même chose. Il est tout seul. Il est en situation d'échec. Il vit de l'isolement. Il manque d'information. On est là pour s'occuper du parent et l'aider. (E11)

L'Association des parents de l'enfance en difficulté constitue donc une organisation associative qui vise à soutenir les parents dans leurs démarches, dans leur besoin d'information et de référence. L'organisme fera par exemple du soutien téléphonique et mettra sur pied des groupes d'entraide. En fait, en tablant sur la solidarité entre parents, l'organisme vise à briser l'isolement.

« Pour moi en tout cas, c'était très intéressant. C'est toujours passionnant. Puis, dans mon cas en tout cas, c'était toujours de vouloir qu'il n'y ait pas de parents qui cherchent autant que moi, qui ne se sentent pas aussi seuls que moi je me suis sentie seule. Tu n'en as pas dans la famille. Tu n'en as pas dans le voisinage. Il n'y a vraiment personne à qui tu peux en parler et qui peut t'aider. Fait qu'ici à l'association, C'est ce qu'on leur offre aux parents et ils l'apprécient beaucoup. » (E11)

Sur le plan du développement des services aux personnes ayant un TED, l'organisme a travaillé au milieu des années 1990 à ce que les Centre de réadaptation de la Montérégie aient le

mandat spécifique pour cette clientèle afin qu'existe un répondant attitré pour développer les services. Auparavant, avant 1995, le mandat plus ou moins clair était du côté de la santé mentale et il y avait peu de développement de services si ce n'est le l'évaluation pour le diagnostic en pédopsychiatrie. Le suivi était inexistant. L'organisme a travaillé à ce que ce soit les CRDI qui ait le mandat pour justement avoir des services de réadaptation pour cette clientèle, et non seulement une médication (E11).

Pour terminer sur les organismes communautaires, soulignons la relation spécifique qu'a établi avec eux le Service de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSOR). Le centre de réadaptation SRSOR a pris l'initiative de subventionner directement des organismes, bien que ce rôle relève de la région régionale. Le SRSOR justifie son action en faisant valoir que son but d'établissement est l'intégration communautaire de sa clientèle. Or, les organismes communautaires détiennent un rôle crucial à cet effet qu'il importe de soutenir directement vu leur sous financement. Le problème est que si les services des organismes de la communauté peinent à se développer, il revient aux services spécialisés de prendre en charge une clientèle qui, dans le fond, n'est pas en demande de services de réadaptation. Des places en centre de réadaptation sont alors occupées par des personnes qui ne le requièrent pas. Pour cette raison, il est donc tout à l'avantage de l'établissement de favoriser le développement des organismes communautaires bien que ceux-ci n'offrent pas de services d'adaptation et de réadaptation. L'établissement peut ainsi dégager des places et offrir ses services aux personnes qui vraiment nécessitent des services d'adaptation et de réadaptation. C'est cette logique qui a conduit l'établissement à rencontrer les organismes communautaires, à fixer avec eux des objectifs communs, à identifier quels types de services ils peuvent offrir; et, enfin, à même le budget de l'établissement, à financer une bonne partie de leurs services (E13).

3.3.4 Les services de garde : l'enjeu de l'intégration dans les centres de la petite enfance (CPE)

Avant d'aborder l'enjeu de l'intégration de la petite enfance ayant des incapacités, nommons le projet de service de garde pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle dans les écoles secondaires auquel travaille l'Association des parents de l'enfance en difficulté. Une ressource a déjà développé de tels services dans une école, mais l'absence de financement

engendre des coûts exorbitants pour les parents. De plus, le développement d'un tel service pour des adolescents devrait se faire sous d'autres modalités que ceux au niveau primaire. Les jeunes ont besoin d'autres types d'activités lorsqu'ils entrent dans l'adolescence (E11).

Revenons maintenant à l'enjeu central de l'intégration des enfants ayant des incapacités dans les centres de petite enfance (CPE). Ces dernières années, en Montérégie, tous les différents acteurs concernés par la question semblent s'entendre sur l'importance de développer plus avant les services dans les CPE.

Les projets de collaboration entre le CPE et les CRDI se sont intensifiés notamment pour mieux intégrer les enfants ayant un TED. Beaucoup de projets de partenariat se développent avec les CPE. De plus en plus, le CRDI va s'investir en envoyant par exemple de ses éducateurs dans les CPE pour soutenir l'intégration. Dans certains cas, il y aura un éducateur du CRDI qui en matinée accompagnera un groupe d'enfants qui, l'après-midi, rejoindra le groupe régulier. Depuis deux ans, il se développe de tels partenariats et même beaucoup de projets pilotes se sont transformés en projets permanents (E12). Une autre personne informatrice confirme ces observations :

Les autistes, à 90 %, sont maintenant intégrés aux garderies et on va supporter ces milieux-là et on a laissé un intervenant dans une ou deux garderies avec la clientèle la plus complexe qui ont des problèmes plus criants. » (E13)

Une intervenante en CPE (E19), elle, note que cette collaboration est perceptible depuis une dizaine d'années, mais que depuis 5 à 6 ans elle s'intensifie, l'intérêt des divers milieux à collaborer avec les CPE devient plus palpable, on cherche à développer les ressources et à répondre aux besoins du CPE.

Pour que cette collaboration fonctionne bien, les organismes se sont parfois donnés des formations sur la problématique TED en commun, où participaient de plus les parents. Ce sont là des mécanismes intéressants de mise en lien.

Alors, les intervenants des CPE, nos intervenants, la famille, donc tous les gens qui étaient autour de l'enfant ont pu avoir une formation sur qu'est-ce que c'est le trouble envahissant du développement. (E3)

D'autres outils de mise en lien sont également les plans de services auxquels les organismes ont participé ensemble. Ces activités ont permis aux différents intervenants de se connaître et de lier des liens de confiance, lesquels facilitent de beaucoup le travail de référence inter-établissement.

L'intégration des enfants avec un TED semble le présent défi à relever comme ce fut le cas la décennie précédente avec les enfants trisomiques. Il y a 10 ans, le réseau avait sur sa liste d'attente des enfants trisomiques et plusieurs se demandaient comment intégrer ces enfants dans les groupes. Alors qu'aujourd'hui, le réseau des CPE accueille facilement ces enfants. Avec les enfants présentant un TED, le défi pour le moment semble plus complexe, mais lorsque le réseau aura développé l'expertise nécessaire, les façons de faire adéquates, ce sera aussi facile qu'avec les enfants trisomiques nous dit notre personne informatrice (E19).

L'enjeu de l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle ou un TED dans les CPE est important car il est la pierre angulaire pour, à court terme comme à long terme, permettre à l'enfant et sa famille de s'intégrer dans la communauté, de participer à des dynamiques de mises en lien communautaire. Étant un départ, la petite enfance représente un moment clé pour enclencher la mise en place d'un milieu de support, d'un tissu communautaire, pour l'enfant comme pour sa famille.

Fait qu'il a bien plus de chance si ses amis, si les gens de sa communauté, les gens qu'il a côtoyé à la petite enfance que quand ils vont le rencontrer à 10 ans, tu sais. Fait qu'une vision à plus long terme, une vision de support à la famille, ça donne certainement plus dans leur communauté là. Mais, je pense qu'il ne faut pas garder, il ne faut pas perdre l'objectif à plus long terme. Ce n'est pas juste l'intégration d'enfants mais de personnes qui ont des besoins à long terme. » (E19)

Idéalement, l'intégration devrait se faire dans tous les CPE et non pas dans quelques uns spécialisés.

Ça demeure un milieu de vie les CPE. Puis nous, on favoriserait bien plus que tous les CPE en prennent un ou deux, plutôt qu'il y en ait la moitié qui en prennent dix. Faire l'intégration dans son propre milieu, dans ses ressources à proximité. [...] La famille de cet enfant-là va côtoyer les familles qui vont côtoyer... (E19)

En fait, nous dit notre personne informatrice (E19), les CPE ne doivent surtout pas se concevoir comme de petits centres de réadaptation, ils sont des milieux de vie dans la communauté qui, pour relever le défi de l'intégration, doivent se poser comme tel. Le CPE doit également éviter de se poser en sauveur prenant sur lui la charge de la réadaptation. Celle-ci est l'objet de plusieurs ressources qui ont à conjuguer leurs efforts. Lorsqu'on intègre un enfant handicapé en CPE, il faut un plan de services élaborés avec plusieurs ressources. Sinon le danger est de placer le CPE en position de sauveur, pour qu'ensuite ses éducatrices se brûlent à la tâche et deviennent ainsi réticentes à l'intégration. La juste réponse se situe plutôt dans la concertation, le collectif d'intervention et l'action intersectorielle : « Parce que si tu fais ton bout en te disant : « Moi, je vais faire ce bout-là, le reste va être fait par une collectivité d'individus ». Bien, c'est plus facile » (E19).

Sur le défi de l'intégration dans les CPE, il faut souligner en outre tout le problème de l'intervention en absence de diagnostic eu égard aux incapacités. Les enfants avec des incapacités sont souvent dans les CPE sans que personne ne sache que c'est le cas. L'absence de diagnostic prive le CPE d'accéder à des ressources pour aider l'enfant ainsi que pour accompagner et conseiller les parents. Le CPE n'a pas non plus l'appui des services spécialisés pour guider son intervention, par exemple dans le cadre d'un plan de services.

La grosse difficulté, c'est compte tenu du nombre d'enfants qui arrivent dans les CPE, souvent dès la pouponnière là ou à 8 mois. Bien, tu as des enfants qui sont atteints de toutes sortes d'handicap qui ne sont pas détectés, qui ne sont pas diagnostiqués avant cette période-là. (E19)

À ce moment-là, il revient au CPE de confronter le parent, de lui demander de faire les démarches nécessaires. C'est au CPE à introduire l'enfant dans le réseau des services, avec toutes les attentes que cela implique. Et le problème est que pendant tout ce temps-là, l'enfant n'est pas considéré comme handicapé. Le CPE n'a donc pas accès au support financier qui lui permettrait d'aller chercher des ressources. Il n'a pas non plus le support du milieu, des centres de réadaptation ou des CLSC. Et pour les éducatrices, le niveau d'intervention devient d'autant plus difficile et frustrant qu'il est ignoré. Il n'est pas reconnu, su ou vu par l'organisme et les autres éducatrices.

Enfin un dernier problème pour l'intégration en CPE de la petite enfance ayant des incapacités, c'est le barème unique de financement que reçoivent les CPE. Il est le même pour tous les enfants avec un handicap, alors que, dépendamment de la nature du handicap, les besoins varient énormément, surtout si l'on parle d'handicap complexe.

[...]C'est sûr qu'un des problèmes qu'on a, c'est le financement du Ministère qui fait défaut. Ce n'est pas un secret pour personne là. Le financement est trop bas. Il est trop bas quand un enfant est handicapé qui est le même peu importe si c'est un enfant avec allergie sévère, que ce soit un enfant malentendant, ou soit un enfant handicapé ou TED.

Mais, c'est un fait majeur et c'est une difficulté là qui fait retarder souvent l'intégration d'un enfant qui a des besoins importants. On n'arrive pas à trouver les ressources attachées ensemble là pour bien supporter l'accueil de cet enfant-là. (E19)

Pour terminer sur les services de garde, soulignons que certains CPE en Montérégie se distinguent dans le domaine de l'intégration d'enfants ayant des incapacités. Notre personne informatrice (E19) dans son analyse perçoit deux modes différents d'action. Le premier tiendrait d'une action informelle initiée par une équipe de CPE. L'autre référerait à des projets formels, beaucoup plus normés tant par rapport aux personnels qu'aux locaux. Les centres de réadaptation en seraient les promoteurs. Par exemple un projet d'intégration provient du CMR et c'est ce dernier, et non le CPE, qui choisit les enfants à intégrer.

3.3.5 Les services éducatifs

Nous avons vu dans la partie sur l'organisation des services en déficience physique l'infrastructure des services éducatifs en Montérégie et des services spécialisés (quatre équipes régionales) pour venir en aide aux élèves ayant des incapacités, de même que la présence d'un comité E.H.D.A.A. (élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage) dans chacune des onze commissions scolaires sur le territoire. L'évolution de la question de l'intégration dans les écoles et classes régulières ou spécialisées décrite dans cette section concerne parfois explicitement les élèves présentant une déficience intellectuelle. Nous renvoyons donc le lecteur à cette section pour mieux comprendre l'organisation des services éducatifs en Montérégie offerts aux élèves ayant une déficience intellectuelle.

Voyons les écoles qui offrent des services spécialisés aux élèves ayant une déficience intellectuelle ou un TED. À Saint-Judes ??, l'école Bel Essor est de niveau préscolaire et primaire, et par conséquent accueille des élèves âgés de 4 à 12 ans. Il s'agit d'élèves qui ont des déficiences intellectuelles moyennes, sévères et profondes, avec ou sans handicap physique ou sensoriel associés (Commission scolaire Marie-Victorin, 2003). L'école Notre-Dame est le complément de l'école Bel Essor. Elle s'adresse aux élèves présentant le même type de déficience intellectuelle mais, comme elle est une école secondaire, elle accueille les jeunes âgés de 13 à 21 ans. Les élèves de l'école sont répartis en deux secteurs: le secteur académique (13-15ans); et le secteur des habiletés de travail (16-21ans) avec un complément de matières scolaires (Commission scolaire Marie-Victorin, 2003). L'école prépare donc les élèves à leur insertion sociale et professionnelle.

L'école René-Saint-Pierre offre également des services spécialisés aux élèves qui ont une déficience intellectuelle. En fait, on y retrouve deux pavillons distincts, le pavillon Moreau pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère et le pavillon Papineau pour les élèves avec trouble de développement. L'école René-Saint-Pierre est située dans la Commission scolaire de Saint-Hyacinthe (Commission scolaire de Saint-Hyacinthe, 2002).

L'école Marie-Rivier, de niveau primaire et secondaire, a une vocation régionale. À ses débuts, elle accueillait tout près de 140 jeunes avec des déficiences intellectuelles légères, moyennes et profondes, des troubles envahissants du développement de type autistes avec ou sans troubles de développement ou troubles associés, quelques personnes avec des déficiences intellectuelles légères avec troubles associés et d'autres avec troubles de santé mentale (E18). Aujourd'hui, on dénombre 160 élèves, mais il y a moins d'élèves en déficience profonde ou multi handicaps (déficience visuelle, déficience auditive, etc.). Il y a plus d'élèves en troubles envahissants du développement car cette école a développé l'expertise en TED. Dû au développement de son expertise en déficience intellectuelle et en TED, l'école est maintenant responsable des évaluations des enfants de 4 ans présentant une incapacité. Pendant l'année scolaire, les enfants sont intégrés dans les activités de l'école : piscine, gymnase, activités dans le local d'éveil sensoriel, etc. Puis, à la fin de l'année, chaque élève de 4 ans reçoit les résultats de son évaluation qui déterminent l'endroit où les services seront le mieux adaptés pour répondre à

ses besoins (E18). Très peu d'élèves demeurent à l'école spécialisée. La plupart se retrouvent dans des classes spécialisées ou même en maternelle auxiliaire.

Sur le plan des collaborations intersectorielles, le PROS (1995) a relevé que la scolarisation des enfants présentant une déficience intellectuelle a fait l'objet d'ententes entre les commissions scolaires de la Montérégie et les CRDI. En 1989, selon les données fournies par la Direction régionale de l'Éducation, 1 608 enfants présentant une déficience intellectuelle auraient été inscrits en milieu scolaire en Montérégie. Ce document prenait acte «... qu'il est difficile de connaître le niveau de scolarisation de l'ensemble des enfants présentant une déficience intellectuelle légère ou grave » (p.85). En 1990-1991, « Des 775 enfants âgés entre 4 et 21 ans, admis/es ou inscrit/es en CRDI, 4% reçoivent les services d'enseignement en centre de réadaptation, 26% dans une école spéciale publique, 2% dans une école spéciale privée, 11% dans une classe spéciale d'une école régulière et 11% dans une classe régulière d'une école régulière » (p.85). Et au total seulement un peu plus de la moitié avait accès à l'éducation à temps plein. Le PROS avait donc comme objectif d'améliorer l'accessibilité en école régulière et en classe régulière.

Notons en outre les rencontres régulières avec les coordonnateurs de l'adaptation scolaire de l'ensemble des Commissions scolaires de la Montérégie. En 1999, lors de la consultation en vue de l'élaboration d'une organisation de services pour la clientèle autiste ou ayant un TED, le milieu scolaire avait souligné l'importance de préparer le passage du jeune enfant de 4-5 ans des services en réadaptation aux services scolaires. Cette idée a été retenue dans le plan d'organisation de services. (RRSSSM, 2000) Les CRDI supportent également l'intégration en milieu scolaire afin de faciliter une réelle intégration sociale et communautaire. Les phases de transition, au début et à la fin du cursus scolaire, représentent en fait des espaces où les centres de réadaptation s'impliquent de plus en plus, phénomène accentué par les ententes MSSS-MÉQ. Par exemple, l'enfant avec un TED au préscolaire

Bien, je sais un petit peu, mais dans le fond, il y a des ententes MSSS-MÉQ, il y a du travail qui s'est fait beaucoup à ce niveau-là. [...] Mais, je peux te dire que les CRDI travaillent conjointement quand même au niveau de l'enfance là avec le monde scolaire. Ils travaillent conjointement avec le scolaire et il y a des ponts qui se sont faits (E12).

Ces collaborations, lorsqu'il s'agit par exemple que les intervenants des Commissions scolaires interviennent dans les ateliers de travail des centres de réadaptation, peuvent par contre, notamment au niveau des intervenants, occasionner des résistances, toutefois le changement s'opère.

Mais, l'orientation est en train de se faire. Le CRDI prend un tournant à ce niveau-là puis c'est ce qu'il veut faire. Mais là, il faut qu'il travaille auprès de ses intervenants pour qu'ils voient ça. Du côté de l'autre établissement, eux autres aussi sont à ce niveau-là d'essayer d'intégrer les commissions scolaires. (E12)

Sur le plan des partenariats entre MSSS-MEQ, il faut souligner le dynamisme que l'on retrouve dans la région de St-Jean. La Commission scolaire de la région et le centre de réadaptation (SRSOR) ont développé une collaboration fructueuse qui permet à l'élève ayant une déficience intellectuelle, notamment dans les phases de transition, d'avancer plus facilement dans son parcours, et ce jusqu'au marché de l'emploi.

On est l'établissement au Québec qui est le plus avancé dans les ententes MSSS-MÉQ. Il y a un plan de travail conjoint. [...] c'est entre autres préparer la transition du préscolaire au scolaire, la transition du primaire au secondaire, et il y a un gros travail qui a été fait sur la transition du milieu secondaire au milieu de travail. (E13)

Ce partenariat, nouveau de six ans environ, se caractérise par une vitalité des partenaires à répondre à leurs initiatives mutuelles, ce qui génère un grand dynamisme. Les rencontres se réalisent sur une base de 11 fois par année et réunissent des directeurs du primaire, des directeurs du secondaire, et même maintenant des parents d'utilisateurs. Le centre de réadaptation a par exemple ouvert certains de ses plateaux de travail à des élèves de 19 ans qui ne voulaient plus aller à l'école et facilite le travail de la commission scolaire lorsqu'il s'agit de trouver des employeurs, des stages pour les élèves en fin de parcours. Tout en fait pour simplifier la transition. Le centre de réadaptation (SRSOR) se montre également empressé, nous dit notre personne informatrice à la commissions scolaire (E18), de partager son expertise en développement sur les TED. Il organisera par exemple des formations pour le personnel scolaire. Bref la collaboration est excellente.

Donc, nous en tout cas, avec le Renfort là, c'est vraiment la grande collaboration. S'il y a des documents qui viennent du Ministère au niveau, à leur niveau, ils me l'envoient. Moi, s'il y a des documents du Ministère qui m'arrivent ou des

nouvelles, on se les communique. On travaille vraiment dans le même sens. C'est bien plus facile, autant pour le parent. » (E18)

Comme bilan sur ce partenariat, nous pouvons sans crainte de nous tromper faire valoir que l'action intersectorielle développée entre ces établissements permet d'élargir l'expertise du centre de réadaptation au milieu scolaire.

Dans un autre ordre d'idée, une des réalisations à souligner sur le plan de l'intégration, nous dit notre personne informatrice (E18), est l'introduction d'une classe de déficience moyenne, au niveau secondaire, dans une école polyvalente, Marcel-Landry, de 2000 élèves, à Saint-Jean-sur-le-Richelieu. Cette intégration fut plus difficile au début, mais par la suite s'est avérée un franc succès. Après 13 ans d'implantation, pour l'école ces enfants font partie de la vie de tous les jours. À chaque année, les professeurs doivent soutenir les élèves de secondaire face à ces élèves ayant des incapacités, mais dès le secondaire deux, tout va bien.

Au chapitre des réalisations d'intégration scolaire, il faut souligner aussi la percée des enfants ayant le syndrome de la Tourette ou d'Asperger. Depuis six ou sept ans, la région a connu des avancés importants sur ce point. Auparavant, les enfants avec le syndrome de la Tourette, mal diagnostiqué, se retrouvaient le plus souvent dans une classe de troubles de comportement.

On connaissait mal ce syndrome là. On n'avait pas de moyens. On ne savait pas quoi faire avec ces élèves-là. Et, aujourd'hui, il n'y a plus aucun La Tourette dans les classes de troubles de comportement. Ils sont tous pour la plupart là, à 95 %, dans des classes régulières, avec soutien particulier. (E18)

Connaissant mieux le syndrome, les commissions scolaires ont pu développer des services de soutien efficaces au corps professoral et à l'enfant, lequel peut ainsi vivre l'intégration scolaire et la réussite à l'école primaire et même secondaire. On va présenter la situation d'handicap qui vit l'enfant à la direction de l'école ou à l'équipe qui s'en chargera de manière à outiller les professeurs pour les rendre capable de diminuer l'anxiété chez l'enfant. Au primaire, on offrira d'abord un soutien en éducation spécialisée, mais vers le troisième cycle du primaire et le début du secondaire, on diminuera les services d'éducation spécialisée pour augmenter ceux en orthopédagogie, car rendu à cette étape l'enfant a souvent appris à mieux se contrôler.

Il en va de même pour les enfants avec le syndrome d'Asperger. Les progrès sont énormes. Les écoles et commissions scolaires interviennent de manière plus précoce. Vu l'expertise développée

et que les enfants sont diagnostiqués plus jeunes, elles sont capables de mettre en place des services adéquats pour soutenir ces jeunes. Plusieurs enfants réussissent même à s'inscrire dans le cursus secondaire, voire exceptionnellement à atteindre le niveau collégial. Auparavant ces élèves étaient perçus comme ayant un problème de santé mentale et se retrouvaient en classe de troubles de comportements (TC). Maintenant, connaissant le diagnostic, les écoles savent mieux intervenir au point que plusieurs élèves se rendent au secondaire. Par exemple, il y a deux ans, un élève ayant ce syndrome a même terminé son secondaire cinq. Il avait 5 heures d'orthopédagogie par semaine en plus de l'assistance d'un éducateur spécialisé pour l'aider sur le plan relationnel. Cet élève est maintenant au Cégep, ce qui aurait été impensable il y a quelques années (E18).

Sur la question de l'intégration scolaire, se pose en Montérégie comme ailleurs au Québec, le dilemme entre le choix de développer l'école spécialisée avec d'excellents services ou l'école régulière capable d'offrir l'intégration, dilemme que pose bien notre personne informatrice (E12)

Ici, à Saint-Hyacinthe, tu as une école qui reçoit des gens handicapés intellectuels. Mais, c'est une école aussi qui reçoit... Il y a comme plusieurs pavillons, des gens qui ont des troubles de comportement, des troubles d'adaptation, ils ne sont pas nécessairement déficients. Alors, c'est comme une école de ceux qui ne fissent pas dans le système. Alors, c'est un petit peu un ghetto. Mais, par contre, c'est une école qui donne d'excellents services. Alors, les parents vont dire : » J'aurais aimé mieux qu'il reste dans le milieu régulier, mais je vais l'envoyer là parce qu'il y a des services exceptionnels ». (E12)

La question de l'intégration scolaire se pose, par ailleurs, sur le plan social, c'est-à-dire l'acceptation par les autres - que ce soit les enfants ou les parents - qui peuvent autant entraver que faciliter l'intégration. Le problème est que parfois des parents d'enfants non handicapés, surtout dans les quartiers plus riches, vont exercer des pressions pour ne pas avoir d'enfant ayant des incapacités dans la classe de leur enfant, de peur que cela retarde la classe. Par contre, dans un sens contraire, on voit des enfants sans handicaps solidaires avec les enfants ayant par exemple une déficience intellectuelle. Ils vont avoir du plaisir avec eux, en prendre soin, l'inclure dans leurs jeux. Bref, comme le dit notre personne informatrice (E12) : « tu as des écoles où tu as des belles réussites, des belles affaires; mais tu as des endroits où c'est complètement fermé ».

Pour terminer sur les services éducatifs pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, soulignons un partenariat où un organisme communautaire, le Groupement des

associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska (GAPHRY), est impliqué. Les autres partenaires dans ce projet de formation offert pour la deuxième fois sont le SEMO, l'OPHQ, les commissions scolaires de Saint-Hyacinthe et de Beauharnois, le Comité d'adaptation de main-d'œuvre (CAMO) avec son Fonds d'intégration au travail, et l'Institut québécois des ressources humaines en horticulture (E10 et 17). La commission scolaire a accepté de mettre sur pied une formation pour les jeunes entre 18 et 35 ans qui ont des déficiences intellectuelles légères. À la fin de la formation, qui dure une vingtaine de semaines, la Commission scolaire leur offre un diplôme d'apprenti horticulteur attestant qu'ils ont suivi cette formation avec les acquis de connaissances spécifiques qu'elle comporte. Après cette formation, dit notre personne informatrice (E10), les jeunes

« font des stages dans le milieu régulier. Et souvent, ça se transforme en emploi où là, il y a des conseillers en main-d'œuvre qui vont chercher de l'emploi pour eux après » (E10).

En parenté avec l'intégration au travail, ce genre de projet en partenariat est intéressant, car il répond bien aux aptitudes des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leur désir de travailler et de voir des gens. Développer des expertises dans de tels créneaux n'en constitue pas moins un défi pour l'intervention. Les jeunes aiment travailler et voir des gens. Mais ces stages demandent de l'encadrement, ce qui n'est pas toujours un travail facile. Il faut dans la serre des gens ouverts qui veulent vraiment aider le jeune, car certains jeunes sont plus difficiles d'approche que d'autres (E10)

3.3.6 Travail et activités productives

Les deux CRDI ont le mandat de favoriser l'intégration socio-professionnelle des adultes tout en collaborant avec les autres ministères ou organismes communautaires comme le SEMO Montérégie qui ont des mandats spécifiques en ce domaine. Deux objectifs du PROS étaient inter-reliés : augmenter le taux de pénétration du service de support à l'emploi à 90% avant le 1er avril 1998 et hausser le niveau de service de support à l'emploi à 260 heures par année par usager ou usagère pour l'ensemble des personnes desservies. Il semblerait que ces deux objectifs n'ont pas été atteints. En 2000-2001, le taux de consommation de services-programme socioprofessionnel était de 1.71 plaçant la Montérégie au septième rang des régions; cependant la

région est au douzième rang en regard du nombre d'utilisateurs par adresse socioprofessionnelle. « Cet indicateur représente le nombre distinct d'utilisateurs inscrits au programme socioprofessionnel par adresse socioprofessionnelle. » (Fédération des CRDI, 2001, 57).

Les différents programmes d'intégration au travail

Le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle qui réussisse à intégrer un emploi rémunéré est très faible, c'est la minorité.

Au niveau du programme socioprofessionnel, on a, je pense, autour de 600 personnes qui sont inscrites au service. On regarde selon nos taux là, actuellement dans les centres de réadaptation, la clientèle qu'on suit qui est vraiment intégrée à l'emploi, c'est 3% de nos adultes qui sont inscrits aux services socioprofessionnels. » (E3)

Pour comprendre les services socioprofessionnels en Montérégie, il faut nommer d'abord les quatre possibilités d'orientation qui s'offrent présentement aux personnes présentant une déficience intellectuelle - soit le travail régulier rémunéré, les stages, les ateliers et les plateaux de travail. Nommons ces programmes pour ensuite revenir plus spécifiquement sur les programmes stage et atelier de travail.

Le travail régulier, comme nous l'avons vu, est pour une minorité. Les stages, ce sont « les personnes qui sont intégrées à un Dunkins Donuts, partout, comme n'importe quel employé, mais sans rémunération » (E13). Les personnes en stage bénéficieront du support d'un agent d'intégration du centre de réadaptation, qui rencontrera tant l'employeur que la personne qui vit une situation d'handicap. Dépendant des personnes, les rencontres seront aux semaines ou aux deux semaines.

Les ateliers, les services d'apprentissage aux habitudes de travail (SAHT), préparent à intégrer le marché du travail, mais semblent tributaires d'une approche institutionnelle qui apparaît de moins en moins pertinente. Par exemple, des personnes fréquentent ces services depuis 20 ans (E13). Pour terminer, entre les stages et les ateliers, il y a le plateau de travail. Ce sera dans un milieu de travail régulier un groupe de 8 à 10 personnes accompagné d'un éducateur.

Pour les stages, la non rémunération pose problème quant à la reconnaissance du travail accompli et par rapport aux droits citoyens, mais en même temps il s'agit là, dit notre personne informaticienne (E13), de mesures gagnantes sur le plan de l'intégration. Les personnes sont dans des milieux de travail réguliers, ce qui contribue à l'établissement d'une image sociale positive et valorisante des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cependant, contrairement à son titre, le stage le plus souvent ne constitue pas une préparation à l'emploi, ne conduit pas à l'emploi. Comme le dit une personne informaticienne (E3) : « c'est une problématique qu'on vit dans nos services socioprofessionnels. C'est que, dans le fond, ils sont stagiaires presque à vie ».

Enfin, toujours sur les programmes de stage, se pose la question de l'exploitation possible : des travailleurs parfois peuvent profiter de la situation, nous dit une personne informaticienne (E10) qui dénonce ces stages. Toutefois, cette personne tempère en quelque sorte son propos en rapportant l'avis de certains parents craintifs de perdre ce type de mesure.

Là, tu as des parents qui disent : « Moi, ça ne me dérange pas, parce qu'il aime ça. Il aime ça aller là. Puis, c'est ça, il n'est pas à la maison toute la journée, ça lui fait son petit milieu à lui. Il a des choses à nous raconter. Puis moi, je ne suis pas prêt qu'il n'ait plus son aide sociale ». (E10)

Somme toute, les stages « permanents » se révèlent une activité d'intégration intéressante, mais qui ne va pas assez loin vers l'emploi. Le point de la perte de l'aide sociale avec l'acquisition du statut de travailleur soulève, lui, les questions de la sécurité financière. Bref, en Montérégie, la question des stages et de leur rémunération demeure en débat.

Outre les stages, il y a aussi les ateliers qui, comme nous l'avons déjà laissé entendre, cadrent mal avec les nouvelles approches d'intégration dans la communauté. Le CRDI Montérégie-Est, à travers les services OPUS, un organisme à but non lucratif fondé en 1990, a privilégié la sous-traitance industrielle comme médium d'apprentissage aux habitudes de travail. OPUS s'autofinance par la recherche de contrats et l'encadrement est fourni par des éducateurs du CRDI. Afin de favoriser l'amélioration de la qualité de vie des personnes fréquentant les services de travail, les travailleurs étaient considérés comme des « actionnaires » ayant droit au partage des actifs de la corporation. Ainsi en 1999-2000, 520 000\$ avaient été redistribués sous

forme de rémunération, de gratification et autres projets. Cependant cette formule a dû être abandonnée suite à des problèmes avec la Sécurité du revenu. Cette année-là, 851 travailleurs étaient répartis dans 38 lieux de travail. Au SRSOR, il y avait 195 usagers en atelier de travail en 2001-2002 et 177 en 2000-2001.

Pour les ateliers de travail comme tel, le CRDI Montérégie-Est compte maintenant environ 200 personnes (E3). Or, la volonté est de changer la vocation de ces ateliers, de les faire passer de milieux de production à des milieux actifs de formation, d'apprentissage et de réadaptation en vue d'intégrer le marché du travail. Il s'agit en fait de profiter d'un cadre de travail productif pour favoriser l'acquisition d'habiletés, notamment sociales, reliées au travail (E3).

L'approche des ateliers traditionnels ne cadre plus avec les nouvelles approches développées dans les centres de réadaptation. La philosophie d'intervention au cours des 20 dernières années s'est complètement inversée. Les centres de réadaptation sont passés d'un modèle de prise en charge totale à un modèle d'empowerment de la personne. Le soutien et le support de la personne, tout en prenant en compte ses capacités, caractérisent maintenant les approches en vigueur.

Et tout l'aspect, ce qu'on appelle en anglais empowerment, l'appropriation. Ces concepts-là, je dirais, de plus en plus, c'est là-dessus qu'on travaille de dire la personne elle a des difficultés, mais elle... on va lui laisser prendre la place qu'elle est capable de prendre en fonction de ses capacités. On va la supporter là-dedans. Mais, c'est de vraiment de passer de ce changement de vision là de dire on prend en charge totalement la personne versus je suis là pour la supporter, puis l'aider à aller chercher ce dont elle a besoin. Alors, c'est vraiment ce changement de cap là qui est important. » (E3)

Toutefois ce virage des services socioprofessionnels vers la communauté comporte ses enjeux et défis. Que le CRDI Montérégie-Est fasse de ces ateliers de travail des lieux de transition vers les plateaux ou les stages de travail fut une décision difficile. Les questions de sécurité et de stabilité entrent en compte. Les ateliers traditionnels constituent en fait un milieu institutionnel protégé. De prendre le virage vers des milieux de travail ou d'activités productives intégrés dans les communautés représentent un grand changement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle comme pour leurs parents.

La personne travaillait dans un atelier de travail là, aller à l'extérieur, il a peur, la famille a peur. Là, ce n'était pas juste la faute du CRDI. C'était complexe dans le fond. Donc, ça faisait que les parents ne voulaient plus qu'ils sortent de l'atelier de travail. Il avait ses amis puis ses loisirs. C'était sécuritaire. Ils aimaient ça. (E12)

Toutefois, il s'agit là d'une avancée au cœur du développement d'une approche d'empowerment, d'insertion et de participation à la vie communautaire.

Les services socioprofessionnels

Pour les services socioprofessionnels en Montérégie le SEMO est l'organisme désigné par Emploi-Québec. Mais les centres de réadaptation en Montérégie possèdent leurs propres ressources socioprofessionnelles qui veillent à faire la promotion de l'embauche des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Et on a aussi les agents d'intégration. Les agents d'intégration, ce sont des gens qui ont la responsabilité de faire la promotion de l'embauche ou des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Donc, ils vont voir les employeurs qui vont, quand les employeurs sont intéressés, ils vont pouvoir aller chercher des stages, soit de groupes ou individuel, assurer le suivi de ces personnes-là dans les différents milieux. (E3)

Cela fait-il dédoublement avec la tâche du Service externe de main-d'œuvre (SEMO) dont les intervenants, eux aussi, font la promotion du travail des personnes ayant des incapacités? Oui et non. Dans les centres de réadaptation cette promotion vise plutôt la mise en place de stages et de plateau de travail. Puis l'on peut se demander si le SEMO possède l'expertise en matière de déficience intellectuelle lorsque celle-ci est moyenne ou sévère (E12). Toutefois, la relation partenariale entre le SEMO et les centres de réadaptation est lacunaire et des discussions sont à faire pour bien identifier les rôles respectifs du SEMO et des centres de réadaptation.

Le SEMO a fait des pas pour bâtir des collaborations plus étroites, mais il semble bien que le travail concret de collaboration reste pour la plus grande partie à établir. Il faut dire que la construction de partenariats impliquent des nouveaux partages de tâches car «Il y a encore du flou, des zones grises». Bref, comme nous le dit notre personne informatrice (E17) : «Le

partenariat, ce n'est pas toujours parfait là non plus là. Il y a des guerres de territoire. Des guerres d'argent. Bon des visions différentes. Des cultures différentes. »

Pour conclure sur l'évolution des services socioprofessionnels offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, retenons que les ateliers de travail sont en voie de connaître un virage pour se constituer en tant que lieu de formation et d'apprentissage plutôt que de production. Sur les mesures de stages, retenons que celles-ci apparaissent comme des lieux intéressants de participation à la vie communautaire, mais que par ailleurs leur non rémunération et leur caractère permanent soulèvent des malaises auxquels les intervenants se sentent de plus en plus confrontés.

En fait, l'intervention en matière socioprofessionnelle des centres de réadaptation se voit de plus en plus interpellée elle aussi par les principes d'empowerment, d'intégration et de participation à la communauté. Ce virage vers la participation à la communauté et dans celle-ci appelle tout un travail de partenariat et de collaboration à établir avec les SEMO, collaborations embryonnaires pour le moment. Par ailleurs, nous avons vu que le virage du développement de l'activité socioprofessionnelle dans la communauté soulevait des réticences, notamment chez les parents, en raison des craintes pour la sécurité financière et la stabilité des enfants.

3.3.7 Le soutien à la famille et aux proches

Vue d'ensemble

Principe incontournable de l'intégration sociale (MSSS, 2001), le maintien dans un milieu de vie naturel était la réalité pour 1281 usagers des services du CRDI Montérégie-est au 31 mars 2002, soit plus de 50% des personnes admises à ce CRDI. En 1998-99, pour l'ensemble de la région, ils étaient 2011 (MSSS, 2002)

Comme portrait d'ensemble du soutien et du gardiennage, soulignons que les CLSC, portes d'entrée des services en déficience intellectuelle, ont un rôle majeur à jouer en matière de soutien et d'accompagnement aux familles. Accueil, évaluation, référence, ces fonctions de base des intervenants en CLSC permettent de répondre aux besoins des parents à ce niveau. Un plan d'intervention de même qu'un soutien psychosocial sont offerts aux parents. Le CLSC,

responsable du programme de répit, de gardiennage et de dépannage, évalue les demandes et octroie l'allocation directe. En 2001-2002, un montant de 300 000\$ non-récurrent a été réparti dans l'ensemble des CLSC pour ce type de services. Les onze Maisons de répit, en déficience physique, offrent du répit lors des fins de semaine. Soulignons que la Montérégie possède l'avantage d'être la région comptant le plus de ce type de ressources au Québec.

« Bien, en Montérégie, c'est une exception assez étonnante au niveau du Québec. Il y a 11 maisons de répit en Montérégie. Ce qui est plus que l'ensemble de ce qu'il y a comme maisons de répit partout au Québec. » (E12)

Le thème du répit en Montérégie est une question d'actualité nous disent nos personnes informatrices (E11, 12 et 3). En fait, une réflexion est en cours pour mieux arrimer les acteurs en présence, surtout lorsqu'il s'agit des services de répit spécialisés.

« C'est une question qui est pas mal d'actualité la question du répit actuellement à Montérégie, justement bon, il y a une maison qui a encore ouvert l'an dernier. La onzième a vu le jour l'an dernier. Et il y a actuellement une recherche subventionnée par la régie régionale sur le répit en Montérégie. (E5)

Bien que les services de répit soient primordiaux, leur financement malheureusement arrive en second. Dans un contexte de sous-financement de tous les programmes de déficience intellectuelle en Montérégie, des programmes comme l'assistance aux rôles parentaux peinent à se faire subventionner. Les délais d'attente sont parfois d'un an et demi pour les services à l'enfance, à l'hébergement ou à l'aide socioprofessionnelle, le soutien à la famille, axé sur la prévention plutôt que l'urgence, devient ainsi un dossier secondaire lorsqu'arrivent de nouveaux argents (E12).

Les CLSC

Si l'on regarde du côté des CLSC, on voit que les parents sont éligibles à une subvention, mais tout à fait insuffisante et difficile d'accès vu les listes d'attente. Ces parents doivent s'inscrire au CLSC pour qu'ensuite on analyse leurs besoins. Or, ces dernières années, le gouvernement n'a pas augmenté les budgets pour le soutien. Les gens bénéficient donc d'une somme de 500 \$ par année si leur enfant a une problématique simple, et de 1 000 \$ s'il s'agit d'une problématique complexe, telle l'autisme ou une désorganisation. C'est très peu! d'autant

plus que tous les CLSC de la région opèrent avec des listes d'attente. Les parents peinent donc à la tâche avec très peu d'aide pour les aider à refaire leurs énergies (E10).

À ce sous financement, s'ajoute un problème sérieux de disparité régionale. La subvention allouée aux parents en Montérégie est moindre, et de beaucoup, que dans la région de Montréal. En fait, l'écart est énorme et durement ressenti par les usagers-contribuables. Par exemple, le parent de Montréal qui déménage à Longueuil ou à Brossard est abasourdi par l'écart d'offre de services. En Montérégie, les centres de réadaptation donneront en moyenne environ une heure et demie à deux heures de soutien, et Montréal 8 heures. Bien que ces personnes n'aient que traversé un pont et qu'elles paient les mêmes impôts qu'auparavant, elles reçoivent beaucoup moins de services, car, faut-il leur expliquer, les budgets sont alloués par région administrative (E12).

Les CLSC constituent la porte d'entrée du système. L'orientation d'empowerment, d'intégration et de participation que prônent les centres de réadaptation oriente les services vers ces acteurs de première ligne. Mais, en Montérégie, les CLSC assument-ils leur rôle dans le champ de la déficience intellectuelle ? Historiquement, ils se sont peu appropriés ce rôle. Bien que maintenant avec le virage de la déficience intellectuelle vers la communauté il y ait des changements, la tendance des CLSC fut plutôt de renvoyer cette problématique à la seule responsabilité des CRDI. En matière de support psychosocial, les CLSC font preuve par exemple d'une offre de services inadéquate, bien que la situation varie d'un CLSC à l'autre. C'est là une question certes de manque de ressources, mais aussi, selon notre personne informatrice (E12), d'un manque d'investissement de la problématique de la déficience intellectuelle.

La nouvelle politique gouvernementale en déficience intellectuelle interpelle par contre directement les CLSC. La désinstitutionnalisation et la participation dans la communauté exigent un soutien d'acteurs de proximité présents dans les communautés locales. Les CLSC auront un rôle important à jouer. Lorsqu'on parle d'intégration sociale et de participation sociale, on ne peut pas laisser ces mandats aux seuls services spécialisés. Les personnes avec une déficience intellectuelle participent, non pas à l'intérieur d'un centre de réadaptation, mais dans la société, et les acteurs proches des communautés sont les CLSC et les organismes communautaires. C'est pourquoi les CRDI prennent de plus en plus conscience de l'importance de l'appui de leurs partenaires pour atteindre l'objectif de la participation (E12).

Les collaborations entre la première ligne et la deuxième ligne, entre les CLSC et le CRDI, sont pour le moment inopérantes sur les plans organisationnel et institutionnel. Les rapports se créent d'intervenants à intervenants mais manquent de formalisation entre les établissements, entre les directions, entre les coordinations. Tout un travail d'arrimage reste à faire en Montérégie sur ce plan pour départager les tâches et développer les collaborations (E12).

Les centres de réadaptation

Si les CLSC ont un rôle important dans le soutien aux familles et aux proches, cela n'enlève pas celui des centres de réadaptation, notamment avec le travail des éducateurs à domicile pour supporter les parents dans leurs interventions auprès de leur enfant.

Les éducateurs dans les centres de réadaptation ont pour rôle d'informer la famille sur la déficience intellectuelle et de donner le soutien pour qu'elle puisse intervenir. Par exemple, dans le programme de stimulation précoce, ce sera de voir avec les parents comment à partir de leurs moyens, chez eux, ils peuvent assurer le meilleur développement possible à leur enfant. Lorsque l'enfant est en milieu de garde, le soutien est aussi offert par les éducateurs (E3).

La responsabilité des services psychosociaux appartient aux CLSC lorsque l'enfant habite avec sa famille naturelle, mais cette responsabilité revient aux centres de réadaptation lorsque ce n'est pas le cas. Alors si un usager, habitant une ressource de type familial ou une ressource intermédiaire, a besoin d'un suivi ou d'un service psychosocial, c'est le centre de réadaptation qui lui fournira (E3).

Les organismes communautaires

Après les CLSC et les centres de réadaptation, les organismes communautaires représentent l'autre acteur central de l'organisation des services de répit et gardiennage. Selon l'état de la situation de la Régie régionale en 1999 : « [...] la clientèle fréquentant les ressources de répit est de plus en plus jeune et présente de multiples problématiques nécessitant un encadrement au delà du simple gardiennage (RRSSSM, 1999, 25). » Dans ce champ d'intervention, 23 organismes communautaires interviennent dont le réseau des 11 maisons de répit; Longueuil en a 5, Saint-Hyacinthe 3 et le Suroît, Sorel et Granby en ont respectivement chacun une. Ces organismes de répit se réunissent à intervalles réguliers. Il est à noter que les

services de répit se retrouvent davantage du côté de la déficience intellectuelle, il y en a beaucoup moins du côté de la déficience physique (E16).

La région, surtout dans sa partie ouest, compte, avons-nous dit, onze maisons de répit. Mais ces maisons rencontrent des problèmes qui rendent difficile l'accueil des cas plus complexes ou plus lourds. Un premier problème est le manque de formation des intervenants. Certaines maisons sont organisées sur une base de bénévolat, par exemple avec des étudiants en éducation spécialisée, des stagiaires. Manquant d'argent, ces organismes ne peuvent se payer du personnel spécialisé pour intervenir en situation de crise (E10).

Un autre problème que rencontrent ces maisons est la difficulté de répondre aux besoins de nouveaux parents. Une même clientèle souvent transite dans ces maisons depuis plusieurs années, et les nouveaux parents ne réussissent pas à accéder aux services. D'où un problème d'accessibilité (E12). Certaines maisons sont «comme bouquées à l'année», avec toujours les mêmes clients réguliers (E5).

Un troisième élément de critique est parfois le danger d'un replie des organismes sur eux-mêmes. Il faut éviter de créer des organismes communautaires deviennent la maison de parents s'étant donnés un service pour leurs enfants, mais sans pérennité assurée pour le service en question. Lorsque les parents fondateurs quittent l'administration de la maison, toute l'entreprise devient menacée (E5).

Dans le même sens du danger d'enfermement sur soi, il y a par exemple le cas d'un organisme qui travaillait tellement en vase clos que lorsqu'il a éclaté, on s'est aperçu que la moitié de la clientèle était des itinérants. Le CLSC et le CRDI n'étaient pas impliqués parce que le CA de l'organisme refusait leur ingérence (E5). Cet exemple extrême démontre le besoin des organismes, même communautaires, de s'inscrire dans des liens de réseau avec d'autres organismes ou établissements afin d'assurer une certaine transparence. L'exemple apporté soulève également l'imputabilité de l'organisme et le recours que possède l'utilisateur pour exiger de meilleurs services (E5).

C'est dans ce contexte que se pose le partage des responsabilités entre les organismes communautaires et les centres de réadaptation. On assiste effectivement en Montérégie à des

tentatives diversifiées de maillage entre les centres de réadaptation et les organismes communautaires afin que puisse s'offrir du répit spécialisé dans les maisons répit. Mais, ce mariage est difficile (E5).

Les discussions sur le partage des responsabilités touchent également les services d'activités de jour en centre d'accueil. S'agit-il là de réadaptation ou de loisir ? Si c'est de loisir, les organismes communautaires sont les acteurs adéquats pour donner le service. La tendance qui se dessine est de transférer aux organismes communautaires les activités non de réadaptation (E12 et 3). Par exemple, à un CRDI, on nous dit que plusieurs usagers de leurs services socioprofessionnels n'ont pas tant besoin de services de réadaptation que de socialiser avec d'autres gens et de poursuivre des activités. L'établissement étudie donc avec certains organismes communautaires les possibilités de travailler ensemble pour élaborer des programmes en ce sens (E3). De même, dans l'autre centre de réadaptation, la direction fait le constat que le programme de centre de jour se résume à des activités occupationnelles avec très peu d'adaptation et réadaptation. On conçoit donc que si des activités étaient développées dans la communauté, cette clientèle pourrait facilement s'y intégrer, et qu'il revient aux organismes communautaires de développer ces services (E13).

Il faudrait également développer d'autres formules de gardiennage. On pense notamment à différentes modalités de gardiennage à domicile. Les maisons de répit sont un atout pour la région, mais il faut aussi développer des formules plus souples de répit (E12).

Le répit spécialisé

Mais revenons aux partages des responsabilités qu'implique l'organisation des services de répit spécialisés. Ces deux dernières années, les deux CRDI ont augmenté leur mesure de soutien, par exemple en aidant à la formation, aux services de répit assumés par des organismes communautaires, notamment au niveau des troubles envahissants du développement. Il faut comprendre que les services de répit spécialisés relèvent des CRDI. Ainsi, un projet de répit spécialisé, en lien avec la nouvelle politique du MSSS sur la participation sociale (2001) vient de démarrer, résultat d'une collaboration entre le SRSOR et le Parrainage civique de Vaudreuil.

Le développement des services de répit revient aux organismes communautaires, mais le répit spécialisé, lui, ressort maintenant avec la nouvelle politique clientèle du ministère à la

responsabilité des centres de réadaptation. Ce nouveau mandat implique a contrario qu'il ne revient pas au centres de réadaptation de financer le répit non spécialisé. La notion de répit spécialisé somme toute est un concept en émergence qui pour être opérationnel doit être peaufiné (E3 et 12). C'est récent, sur le plan opérationnel, ce n'est que depuis janvier 2004 que l'on parle de répit spécialisé. La Fédération des CRDI, dans un document de travail, définit le concept ainsi :

Le répit spécialisé vise principalement à prévenir l'épuisement des parents, à maintenir des liens familiaux harmonieux et à préserver la qualité de vie générale de la famille. Donc, le répit assure aux familles un hébergement temporaire pour les personnes dont les besoins nécessitent un encadrement humain faisant état de compétences particulières ou d'un encadrement physique spécifique. (E12)

Le CRDI possède le mandat du répit spécialisé, mais il faut comprendre qu'avoir le mandat n'équivaut pas nécessairement à assumer directement la prestation des services. Le partage des responsabilités demeure donc à éclaircir. Tout le monde ne comprend pas le mandat de la même façon. Est-ce qu'il veut dire «donner le service ou demander à quelqu'un d'autre de le faire à sa place » (E12) ?

Une vision familiale des services de soutien

La place, l'importance et la nature des services de soutien à la famille et aux proches constituent des éléments importants également à considérer pour penser le développement de ses services. Le caractère de prévention de ces services est essentiel. Pour un service de répit efficace, il faut qu'il intervienne avant qu'une situation ne soit de crise. Le service de répit devrait répondre à une logique de prévention et non de palliatif à une situation d'épuisement ou de détérioration de l'équilibre familial. Le fait est qu'en Montérégie il y a des listes d'attente de six mois dans les CLSC pour l'ensemble de la population. Alors, souvent les parents sont en crise et déjà désorganisés lorsque le CLSC intervient (E10).

Les services de soutien et de répit devraient être les premiers services à mettre en place pour l'intégration de l'enfant dans la société, car si ces services font défaut pour soutenir la famille dans son rôle, c'est-à-dire que si celle-ci s'épuise ou connaît des déséquilibres, l'enfant se retrouve dans une ressource d'accueil et perd, du moins en partie, ce lien familial source de première intégration sociale. Comme noté par une personne informatrice (E10), lorsqu'un enfant

handicapé vient au monde, bien soit que les parents le garde chez eux et reçoivent de l'aide, ou, qu'au bout d'un certain temps, ils envoient leur enfant dans une famille d'accueil parce qu'ils ne se sentent pas capables d'élever cet enfant.

Dans les services de soutien, l'objet d'intervention est la famille. Or malheureusement, ce référent fait parfois défaut. Pour les intervenants, il ne semble pas toujours clair que la famille, qui certes comprend l'enfant, est l'objet et la finalité de l'intervention de soutien. Souvent dans les intervenants dans les CLSC vont juger le besoin d'aide selon la gravité de la déficience de l'enfant alors qu'il faudrait regarder plutôt la situation de la famille dans son ensemble. Beaucoup de séparations surviennent dans les couples où il y a des enfants handicapés et cela n'est pas étranger, selon notre personne informatrice (E10), aux services de soutien qui n'arrivent que lorsque les gens sont épuisés.

Les propos de la personne interviewée dans les services de garde à la petite enfance (E19) vont dans ce sens également de prendre la famille entière comme référent de l'intervention. Diverses pressions s'exercent sur une famille dont un des enfants est en situation d'handicap : problème financier, marginalisation, isolement, perte de pouvoir et de volonté de revendication. Et au contraire quand l'enfant remporte des succès, réussit à s'intégrer, c'est souvent aussi un succès pour la famille.

On devrait tenir compte que quand on intègre un enfant, on permet à sa famille de continuer aussi d'avoir une vie sociale, une vie où cette famille partage avec d'autres familles, d'autres enfants. Mais, nous dit notre personne informatrice en CPE (E19), ce n'est pas pris en compte. On tient peu en compte qu'une famille, ou une mère, peut être marginalisée avec un enfant handicapé. Sur le long terme, il est important que les familles sentent qu'elles peuvent recevoir de l'aide et qu'elles ont des droits. Les parents deviennent ainsi plus combatifs pour revendiquer des services, ils ne se sentent pas seuls, isolés avec leur enfant. Il est important que les parents sentent qu'ils ont des droits plutôt que de devoir se poser comme victimes en quête d'aide et de services. Quand la famille peut développer ce type de dynamique, elle éprouve plus de facilité à accepter les limites de son enfant et est capable aussi de mieux voir les capacités de cet enfant et même de s'en émerveiller. Malheureusement, cette approche de la famille est absente de la documentation. Tout est focalisé sur l'enfant comme s'il était le seul à intégrer, alors que c'est toute la famille qui est en jeu.

On regarde l'enfant comme si uniquement cet enfant-là qui est intégré, alors que c'est tellement intégré dans toute la famille (E19).

Pour conclure sur le soutien à la famille et aux proches, notons l'actualité de la présence en Montérégie d'une réflexion sur la nature, le financement et le partage de responsabilités en matière de services de soutien à la famille et aux proches. Les points caractéristiques des services de soutien sont d'abord leur sous-financement par rapport aux autres programmes et les problèmes de disparité régionale, notamment avec Montréal.

La primauté du développement des services de première ligne en CLSC constitue un élément central de l'organisation des services. Une vision du développement de services tournées vers les communautés exige des CLSC une appropriation plus forte de leur rôle dans la problématique de la déficience intellectuelle. Ce rôle des CLSC devrait faire idéalement en partenariat avec le travail des éducateurs à domicile des centres de réadaptation.

En ce qui a trait aux services de répit délivrés par les organismes communautaire, s'il s'agit de services spécialisés, le constat du besoin d'un arrimage direct avec l'expertise des centres de réadaptation s'impose; à moins que ces services de répit spécialisés soient offerts directement par les centres de réadaptation. Pour les services de répit régulier, il faut faire attention à un enfermement des organismes sur eux-mêmes, avec les problèmes de transparence, d'imputabilité et d'ouverture à de nouvelles clientèles qui peuvent en découler. Le développement des services de soutien demande également la création d'autres formules de gardiennage que la maison de répit, le gardiennage à domicile notamment.

Sur la nature des services à offrir, l'accent devrait porter sur la famille comme telle plutôt qu'uniquement sur l'enfant. Pour la famille ayant un enfant avec une déficience intellectuelle, les services de soutien devraient aider à éviter la marginalisation, l'épuisement, voire l'éclatement de la famille; au contraire leur offre devrait favoriser l'épanouissement et l'acquisition de pouvoir des familles. L'optique d'une intervention précoce, préventive, non d'urgence, de vrait guider le développement de ces services.

3.3.8 Les ressources résidentielles

Depuis le PROS de 1995, un effort important a été réalisé par les CRDI afin qu'aucun usager ne soit plus hébergé en internat, ce qui est effectivement la situation aujourd'hui. Toutefois, selon le rapport annuel 2001-2002 du CRDI Montérégie-est, « ...les ressources résidentielles disponibles reflètent des orientations organisationnelles différentes. En effet, il n'y a pas présentement d'uniformité dans l'offre de services : des personnes présentant des besoins similaires nécessitant des services complexes similaires reçoivent des réponses différentes. » (CRDI Montérégie-est, 2002 : 7)

« A titre d'exemple, notons les personnes multi-handicapées qui peuvent, selon le cas, être hébergées dans un foyer communautaire, une RTF hors-norme ou une résidence de groupe. » (CRDI, Montérégie-Est, 2002 : 11) Ce CRDI vient d'adopter un programme cadre afin de réagir à cette situation ; « Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-Est guidant l'offre de services résidentiels. » (2002) Ces principes directeurs s'inscrivent évidemment dans la logique des orientations ministérielles qui stipulent que « L'occupation d'un logement ordinaire dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné demeure l'un des principes incontournables de l'intégration sociale ». (MSSS, 2003, 19) Le SRSOR a donc remanié sa gamme de formules résidentielles ; la ressource de type familiale (RTF), habituellement réservé à des placements permanents héberge des personnes ayant «...un profil de besoin compatible avec une organisation de services qui s'apparente à celle d'un milieu de vie familial. » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 32)

La clientèle orientée vers les ressources intermédiaires a un autre profil car elle se distingue par son hétérogénéité. L'«appartement supervisé» ou la « maison de chambre » visent à donner des réponses aux personnes qui ont le projet de vivre en appartement de façon plus autonome. L'appartement supervisé est un «... lieu où réside un ou plusieurs usagers. L'utilisateur n'est pas locataire ; la ressource intermédiaire est soit propriétaire, soit locataire elle-même ; » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34) En maison de chambre «...l'utilisateur occupe une chambre dans une installation avec ou sans pièces communes ou activités de groupe. » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 34) Au contraire, les personnes dont les besoins vont au-delà d'un milieu de type familial ont maintenant la possibilité d'être hébergée en « maison d'accueil » ou en « résidence de groupe. » La maison d'accueil est un lieu où

les usagers et les personnes qui assument les services de soutien ou d'assistance résident dans la même maison. Ce type de maison se distingue de la RTF par l'intensité et l'ampleur du soutien requis pour répondre aux besoins des usagers. (CRDI Montérégie-Est, 2003 34)

La résidence de groupe accueille des usagers vivant «...dans une installation louée ou achetée par la ressource intermédiaire, où des personnes différentes se relaient pour donner les services d'assistance ou de soutien (non spécialisé). » (CRDI Montérégie-Est, 2003 34) Ceci complète la gamme des services résidentiels permanents ; les ressources remplaceront à terme les foyers communautaires qui avaient été développés «pour favoriser l'intégration sociale de personnes dont les besoins étaient trop importants pour intégrer les ressources de type familial de l'époque. » (CRDI Montérégie-Est, 2003 : 35) Finalement, la résidence spécialisée de réadaptation est un lieu transitoire qui doit «être envisagée, généralement de façon planifiée mais parfois en urgence, lorsque la complexité des besoins des personnes rend impossible le recours à des ressources. » (CRDI Montérégie-Est, 2003 7)

Le taux de consommation de services, programme résidentiel en 2000-2001, est de 1.19, ce qui place la Montérégie en troisième position quant à ce service. Ceci indique qu'un nombre important de personnes demeurent dans leur milieu naturel. En 2001-2002, nous retrouvons 1,315 RTF dans cette région; cela fait de la Montérégie la région possédant le plus grand nombre de ce type de ressources résidentielles au Québec. Quant à l'objectif du MSSS de viser la norme de quatre personnes par lieu d'hébergement, le réseau de services s'efforce de l'atteindre.

Le SRSOR a, quant à lui, essentiellement un réseau de services résidentiels de type RTF auxquels se juxte un service d'hébergement et de supervision continue (résidentiel à assistance continue - RAC) pour des personnes ayant des problèmes associés à la déficience intellectuelle ou des comportements excessifs. Ainsi ce CRDI a ouvert en 2001-2002 une ressource intermédiaire pour une clientèle avec troubles graves du développement et ayant des comportements agressifs pour la prise en charge de personnes en provenance du réseau des RTF. Un comité de travail a été mis sur pied quant à l'élaboration d'un réseau intégré de services en CHSLD pour les personnes âgées vivant avec une déficience intellectuelle. Cependant les personnes ayant une déficience intellectuelle associée à des troubles graves du comportement hébergées depuis 1995 au CH des Laurentides n'ont toujours pas été rapatriées dans leur région d'origine. Le projet d'un milieu sécuritaire disposant de 20 lits pour les personnes ayant des

troubles graves du comportement au Réseau Santé Richelieu Yamaska a dû être reporté de deux années malgré les sommes disponibles. Les rénovations qui doivent être effectuées dans ce centre hospitalier, suite à une infection majeure aux champignons, sont notamment à l'origine de ce report.

Les OSBL sont très peu représentés dans ce champ d'intervention si ce n'est par l'entremise de L'Arche à Beloeil; deux ressources résidentielles y hébergent une dizaine de personnes déficientes intellectuelles.

Sur le plan des innovations, retenons, en les spécifiant plus longuement, la réadaptation en milieu résidentiel développé au CRDI Montérégie Est et le dispositif d'intégration en appartement du SRSOR.

Le CRDI Montérégie Est procède à ce qu'ils appellent leur virage résidentiel. Le but est d'instituer une gradation de services au sein des divers types de ressources offertes. L'innovation est de se servir de milieu résidentiel pour faire de la réadaptation intensive, c'est-à-dire de prendre des résidences de groupe pour les transformer en résidences de réadaptation. Depuis longtemps, les gens demandaient un service de réadaptation intensif au plan résidentiel. Le service s'adresse aux personnes qui vivent soit une situation de crise ou encore qui ne sont pas tout à fait prêtes à aller dans une ressource plus légère, une ressource de type familial par exemple. Les services de réadaptation intensive en milieu résidentiel sont donc des milieux de transition avec du personnel spécialisé qui travaillent selon des plans d'intervention bien structurés et des objectifs de réadaptation. Les résidences de groupes étaient, elles, des milieux de vie, comme une ressource de type familial peut l'être. Le changement d'orientation est donc important. Le CRDI prévoit opérer ce virage résidentiel sur quelques années afin de transformer progressivement ses résidences de groupes en des milieux de réadaptation (E3).

Le dispositif d'intégration en appartement du SRSOR représente lui le développement de services de soutien résidentiel. D'un côté, des agents d'intégration pour les personnes en appartement veillent à réduire les situations d'handicap résidentielles. Et de l'autre, pour la sécurité, des agents contractuels sont disponibles en tout temps, le jour, le soir et la nuit, pour répondre à tout besoin urgent afin de venir en aide à la personne en appartement. Si quelqu'un frappe à la porte de la personne en appartement et qu'elle a peur; ou bien qu'elle vit une angoisse à 11 heures ou à 2 heures du matin, elle a accès à ce service de sécurité pour lui venir en aide.

Cette orientation du CRDI de développement d'agent d'intégration au logement et de contractuels pour la sécurité va avec un courant au Québec qui, dans la poursuite du mouvement de la désinstitutionnalisation, perçoit le rôle des CRDI comme devant tendre vers plus de soutien et moins d'hébergement (E13).

Les grands enjeux pour le développement des ressources résidentielles pour le secteur de la déficience intellectuelle en Montérégie sont d'abord de réussir à développer de nouvelles ressources, car il persiste toujours en ce domaine un problème de listes d'attente. Actuellement, les établissements ne peuvent pas développer de nouvelles ressources parce qu'ils n'ont pas les budgets pour le faire. Le financement des services constitue donc un défi important. (E3)

3.3.9 Éléments de synthèse

Globalement, si nous revenons sur l'organisation des services dans le champ de la déficience intellectuelle en Montérégie, le premier point qui ressort est le sous-financement de ces services au prorata de la population lorsque l'on compare les budgets alloués avec ceux des autres régions, et notamment la région voisine de Montréal. Donc, la région doit composer avec un manque de ressources ce qui complique le travail de mise en réseau des acteurs en présence, lesquels opérant toujours dans des climats de surcharge.

En regard des services de réadaptation, un défi que rencontre la région est la cohésion de ses centres de réadaptation. La région possède deux centres de réadaptation, ce qui déjà exige un effort de cohésion des services sur le territoire. Mais le problème se pose plus nettement à l'intérieur même des centres de réadaptation qui chacun sont la résultante de fusions d'établissements au cours des années 90. Or, bien que ces fusions soient réalisées depuis plusieurs années, le défi d'articuler ensemble les établissements de départ dans un projet en commun demeure un objectif à atteindre.

Sur le développement des pratiques d'intervention de ces deux centres, nous ne pouvons pas nous tromper en soulignant le virage vers les communautés amorcé par ces établissements. Un travail impressionnant a déjà été accompli avec la désinstitutionnalisation, mais ce mouvement se poursuit en se raffinant. L'esprit des développements en cours est de favoriser l'intégration et la participation dans les communautés des personnes ayant une déficience

intellectuelle ou un TED. L'intervention de réadaptation recherche donc de plus en plus à travailler sur les situations d'handicap présentes dans les milieux de vie réels des personnes, c'est-à-dire dans les lieux communautaires (famille, garderie, école, travail, logement, magasin, loisir ...) auxquels elles sont appelées à participer.

Sur la question des partenariats développés par les centres de réadaptation, nous avons noté l'impressionnante capacité du Renfort de nouer des liens de collaborations dynamiques avec les différents acteurs de son territoire. Nous avons particulièrement souligné la collaboration remarquable existant entre la Commission scolaire de l'endroit et cet établissement. Les ingrédients contribuant à ce succès se retrouvent à notre avis dans un pragmatisme orienté sur les besoins des usagers et collé à la réalité spécifique du terrain. Sur les partenariats, notons par contre que les deux centres de réadaptation ont à nouer des liens plus étroits avec le CMR.

Le partenariat élaboré dans le cadre de la mise en place de la clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes de développement nous a semblé quant à lui un exercice exemplaire de structuration de l'intervention dans les communautés locales. Le fait de réussir à mettre en lien des professionnels de différents établissements nous apparaît susceptible d'enclencher sur les plans local comme régional des processus de développement endogène des services. Ce type de développement est dynamique car l'offre se construit tout autant comme réponse aux besoins particuliers d'une sous-région que comme mobilisation des ressources spécifiques des territoires concernés. L'introduction de ces mécanismes interdisciplinaires et multi-établissements d'évaluation participe de plus à articuler les services courants de proximité (CLSC, organismes communautaires) avec les services spécialisés (réadaptation, psychiatrie). D'introduire enfin les parents dans l'élaboration de l'offre de services lors de la période d'attente constitue également un élément de renforcement du pouvoir d'intervention sur le plan local.

Sur l'accès aux services, bien qu'il y ait eu une augmentation des heures d'intervention ces dernières années et que l'établissement continue à travailler ce point, le problème des listes d'attentes, d'une durée de six mois environ maintenant, constitue un problème important au Centre de réadaptation de Montérégie-Est.

Sur le plan communautaire, la défense des droits, moins présentes que dans les décennies antérieures, prend en outre des modalités plus douces. Par contre, sur le plan individuel, les parents, mieux informés, revendiquent plus de services pour leur enfant. Que ce soit avec le travail de l'Association des parents de l'enfance en difficulté ou par rapport aux pressions sur le gouvernement, il est à noter que le champ des services aux personnes ayant un TED est investi par une citoyenneté active.

Sur la relation des établissements publics avec les organismes communautaires, le financement direct d'organismes communautaires par le SRSOR soulève la question du partage des responsabilités entre les organismes communautaires et les centres de réadaptation. On peut voir dans ce type de financement un danger de sous-traitance, mais aussi une opportunité pour les organismes de mieux faire reconnaître leur travail auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. En fait, le SRSOR montre peut-être les prémices d'un transfert de ressources des services spécialisés vers des acteurs du tiers secteur d'économie sociale.

Un regard global sur l'évolution de l'organisation des services montre en effet une tendance en émergence vers l'accroissement de l'activité des organismes communautaires et dans une certaine mesure des CLSC dans le champ de la déficience intellectuelle et des TED. Nous assisterions progressivement à un transfert vers ces acteurs des activités des centres de réadaptation ne relevant pas de la réadaptation. C'est comme si le virage vers les communautés en déficience intellectuelle amenait les centres de réadaptation à faire plus de place, tout en se liant à eux, aux acteurs de développement local des services.

De nos observations se dégage un schéma d'évolution des services posant les services de première ligne en CLSC comme un élément central de l'organisation des services. Une volonté se manifeste à l'effet que les CLSC s'approprient plus activement leur rôle en déficience intellectuelle. Ce rôle des CLSC devrait s'accomplir idéalement en partenariat avec le travail des éducateurs à domicile des centres de réadaptation.

La remise en question du partage de la prestation de services est palpable dans le secteur des services socioprofessionnels. Les programmes d'ateliers en centre de réadaptation et les centres d'activités de jours sont ainsi questionnés quant à leur rôle de réadaptation. Les projets en cours cherchent à transformer ces ateliers en lieux transitoires de formation et d'apprentissage

plutôt que de travail. De même des discussions sont entamées avec des organismes communautaires pour élaborer des programmes d'activités pour la clientèle des centres ne répondant pas à des critères de réadaptation. Notons, enfin, que le virage vers les communautés, implique à termes des relations plus étroites avec le SEMO de la région.

Sur les services de garde, l'intégration dans les CPE apparaît un enjeu important. L'intégration, notamment des petits enfants avec un TED, mobilisent ces années-ci tous les acteurs concernés. Plusieurs projets en partenariat se développent présentement. Mais nous avons vu que la structure de financement des CPE pour l'accueil des enfants ayant des incapacités était inadéquate. Le barème unique ne reflète pas le plus souvent l'ampleur du travail à accomplir. Ce financement est de plus incapable de reconnaître le travail réalisé auprès des enfants non diagnostiqués.

En matière de services éducatifs, il faut retenir les partenariats mis en branle ces dernières années en Montérégie entre les commissions scolaires et les centres de réadaptation. Les phases de transition, au début et à la fin du cursus scolaire, représentent des espaces où les centres de réadaptation s'impliquent de plus en plus. En sens inverse, il est intéressant de voir, bien que des réticences puissent se manifester du côté des intervenants en centre de réadaptation, que les intervenants des commissions scolaires commencent à être plus présents dans les centres de réadaptation, par exemple dans le cadre des ateliers de travail.

Les coopérations entre les services de la commission scolaire et les services socioprofessionnels du SEMO constituent un autre champ de partenariat intersectoriel dont il faut souligner l'apport, d'autant plus que ce partenariat implique plusieurs autres acteurs, comme des organismes communautaire et l'OPHQ par exemple. Nous pensons notamment ici à la formation donnée en horticulture à des jeunes, de 18 à 35 ans, ayant une déficience intellectuelle.

Sur les services socioprofessionnels offerts par les centres de réadaptation, nous constatons la présence d'une réflexion en cours, voire d'un débat, sur les programmes de stages non rémunérés. Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ces programmes représentent des lieux appréciés d'intégration au travail et de participation à la vie communautaire; mais la non rémunération de ces stages ainsi que leur caractère «permanent»

soulèvent un malaise auquel les intervenants comme les institutions se sentent, nous est-il apparu, de plus en plus confrontés.

Par rapport aux services de répit, la région, avons-nous dit, compte onze maisons de répit. Mais ces maisons manquent de financement et comportent parfois des lacunes sur le plan organisationnel, ce qui rend difficile l'accueil de personnes présentant des situations d'handicap plus complexes ou plus lourdes. Espérons que le nouveau mandat en services de répit spécialisés des centres de réadaptation permettra de développer les services en ce domaine. Il est à noter que ce nouveau champ d'activité renvoie de plain-pied à l'évolution des rapports entre les secteurs institutionnels et de l'économie sociale / communautaire. En l'occurrence de mise en partenariat, signalons le danger toujours présent de glisser vers des logiques de sous-traitance étouffant à la longue les dynamismes associatifs. En ce qui a trait aux services de répit régulier, nous avons mis en garde contre l'enfermement des organismes sur eux-mêmes, avec les problèmes de transparence, d'imputabilité et d'ouverture à de nouvelles clientèles qui peuvent en découler.

Sur les services de soutien, les propos recueillis invitent enfin à développer ces services en prenant pour référent non pas uniquement l'enfant ayant une déficience intellectuelle ou un TED, mais bien toute sa famille souvent en danger d'épuisement et même d'éclatement. Selon les propos recueillis, il importe en outre de planifier le développement de ces services selon l'optique d'une intervention précoce, préventive, et non palliative ou d'urgence. Les budgets pour ces services devraient également être mieux priorisés.

Sur les ressources résidentielles, retenons de nos observations que les centres de réadaptation tendent dans leurs nouveaux projets à développer le soutien au logement ou encore de services de réadaptation résidentielle afin d'aider leur clientèle à accéder à des modalités d'habitat plus légères, moins institutionnelles.

Pour terminer sur ces éléments de synthèse quant à nos observations sur les dynamiques de développement des services dans le champ de la déficience intellectuelle, relevons à partir des propos de personnes interviewées, certains enjeux et défis pour le développement futur des services en Montérégie.

Dans la poursuite de l'objectif d'intégration, un enjeu important est de s'assurer que les personnes présentant une déficience intellectuelle puissent occuper une place active dans les communautés. Le pas à faire est de franchir le seuil de l'intégration pour passer à la participation sociale. Les dernières années ont permis de sortir les gens des institutions, de les rendre visibles, de les amener physiquement dans les communautés. Toutefois, bien que cette intégration soit un acquis, elle est insuffisante. Le concept de participation invite en effet à organiser les services de manière à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle exercent des rôles valorisés dans la société. La question à se poser devient donc comment organiser les services pour que ces personnes puissent participer pleinement à la vie de leur famille, de leur école, de leur milieu de garde, de leurs différentes communautés. L'enjeu est en fait de poursuivre la route de l'intégration, mais plus loin en développant une organisation de services en soutien à une prise de rôle active des personnes dans la société avec ces différents milieux de vie. (E3 et E12)

Un deuxième enjeu relié au premier est le développement de services de première ligne avec des acteurs s'étant réellement appropriés la problématique de la déficience intellectuelle. La première ligne est appelée à jouer un rôle important et même majeur dans la réorganisation des services. Il est important par exemple qu'en déficience intellectuelle les nouveaux réseaux locaux comprennent et s'investissent dans le rôle qu'ils ont à jouer de manière à ce que la clientèle de déficience intellectuelle ne soit pas laissée pour compte. Une crainte est que le volet social de ces services soit diminué en faveur du volet médical et de santé. Or, pour une personne avec une déficience intellectuelle, le volet social est extrêmement important. Le défi est donc de ne pas manquer le tournant et de réussir à sensibiliser les partenaires. (E3 et E12)

Un troisième enjeu est de réussir le développement des partenariats avec les acteurs de première ligne dans les communautés. Les centres de réadaptation ont à apprendre à mieux travailler avec leurs partenaires. Lorsque l'on parle d'acquisition de rôle par les personnes ayant une déficience intellectuelle, il faut comprendre que c'est la société qui accorde ces rôles. Les centres de réadaptation ne peuvent donc pas tout faire seuls. Ils peuvent offrir le soutien et l'expertise en déficience intellectuelle, mais la participation sociale, c'est à la communauté de l'actualiser. Le développement de relations gagnantes avec les partenaires dans la société représente donc un défi important. (E3 et E12)

Toutefois, les fonctionnements en partenariat ne doivent pas paralyser les capacités d'autonomie et d'initiatives des acteurs ou accaparer la majorité des énergies dans du travail de concertation. Si dans les années 70-80, tous les organismes fonctionnaient en silos, aujourd'hui tout doit se faire en concertation. Il ne faudrait pas non plus que les partenariats paralysent le système. (E13)

Le défi d'ensemble est donc d'en arriver à un développement des services qui permette à la personne ayant une déficience intellectuelle ou un TED d'assumer des rôles valorisés dans la société. Cet objectif appelle une implication forte des acteurs locaux ainsi que le développement des mises en partenariat, notamment entre les organismes dans les communautés et les services spécialisés de réadaptation. Toutefois ces modes de régulation doivent favoriser l'initiative et l'autonomie des acteurs en présence. Voilà selon nos personnes informatrices des enjeux centraux pour le développement futur de l'organisation des services de déficience intellectuelle en Montérégie.

3.4 L'organisation des services en santé mentale

3.4.1 Adaptation et réadaptation

Vue d'ensemble

Le Plan stratégique 2003-2006 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie a fait du programme santé mentale l'une de ses cinq priorités. Même si le programme santé mentale n'est pas l'une des quatre priorités nationales du MSSS, la Régie régionale de la Montérégie, devant le constat partagé par tous les acteurs de ce champ d'intervention à l'effet que les besoins sont croissants mais que les ressources humaines et financières sont nettement insuffisantes, a choisi de privilégier le développement de ce programme clientèle. D'emblée, il importe de savoir que les services de santé mentale constituent le programme-clientèle le plus déficitaire en comparaison avec les autres régions du Québec. Un ajout financier de l'ordre de 58 millions serait nécessaire afin d'atteindre la consommation moyenne nationale selon le Plan stratégique.

L'offre de services en santé mentale est d'abord et avant tout structuré autour des CHSGS ; huit des dix CHSGS de la région ont des départements de psychiatrie : les CH Anna-Laberge, Pierre Boucher, du Suroît, de Granby, de Sorel, les hôpitaux Charles-Lemoyne, du Haut-Richelieu et le Réseau Santé Richelieu-Yamaska. Ils ont un total de 328 lits de courte durée dont 76 à Charles-Lemoyne. Pour toute la région, il y a seulement 44 lits de longue durée regroupés au Réseau Santé Richelieu Yamaska à Saint-Hyacinthe. Suite à une entente de services, neuf de ces 44 lits sont réservés à la clientèle en provenance de Charles-Lemoyne. L'Hôpital Barrie Memorial et l'Hôpital Brome-Missisquoi-Perkins accueillent des personnes ayant des problèmes de santé mentale uniquement par leur service d'urgence.

Tous les CLSC, selon les données du MSSS, dispensent des services de santé mentale mais dans la grande majorité des 19 CLSC, il s'agit de services dispensés par les services sociaux courants, les CLSC d'Huntingdon, de Longueuil, de la Pommeraie, des Seigneuries ont des équipes de santé mentale mais les ressources financières y sont inégales. Quant au CHSLD, une portion très minime de leurs dépenses est comptabilisée en santé mentale. Finalement 67 organismes communautaires sont reconnus et financés par la Régie régionale de la Montérégie ; il s'agit d'un secteur en pleine croissance puisqu'en 2002-2003, ces organismes ont obtenu, comme déjà mentionné, presque dix millions d'allocation du MSSS soit cinq fois le montant accordé (2 millions) aux organismes communautaires en santé mentale en 1989-1990.

En 1998-1999 la proportion des dépenses de santé mentale consacrées aux hospitalisations correspondait à 393% du montant total alors qu'elle était de 456% en 1994-1995.

Selon les données Med-Écho 1998-1999, 5286 admissions psychiatriques ont été comptabilisées pour 92086 jours d'hospitalisations. A l'Hôpital Charles-Lemoyne, cette année-là, 103 personnes ont totalisé à elles seules 10450 jours d'hospitalisations. De 1994-1995 à 1998-1999, la durée moyenne de séjour est passée de 19,8 jours à 15,7 jours, inférieure donc à la moyenne nationale. Des unités d'évaluation de traitement transitoire ont vu le jour à l'Hôpital du Haut-Richelieu, au CH Régional du Suroît et à l'Hôpital Pierre-Boucher.

Les cliniques externes de psychiatrie ont le mandat d'évaluer les personnes atteintes de troubles mentaux et d'identifier les services requis. Selon un état de situation effectué par la Régie régionale quant aux huit cliniques externes multidisciplinaires de psychiatrie adulte, le

nombre de dossiers actifs était de 13261 dont 1483 personnes étaient en attente d'évaluation et 472 en attente de traitement. Le ratio moyen d'intervenant/client était de 1 pour 166. Quatre hôpitaux de jour ont été mis sur pied à Granby, Saint Jean sur Richelieu, Saint-Hyacinthe et Salaberry de Valleyfield.

En ce qui a trait aux services de santé mentale pour les jeunes, l'Hôpital Charles-Lemoyne a reçu (1997) le mandat de devenir un centre de référence spécialisé en pédopsychiatrie offrant des services d'évaluation, de traitement et de réadaptation avec un rayonnement montréalais et de contribuer au rapatriement de la clientèle jeunesse ayant recours aux services de pédopsychiatrie dans les hôpitaux de Montréal-centre. Cet établissement dispose d'une unité interne de 12 places qui accueille des jeunes de 0-12 ans. L'Hôpital de jour/soir quant à lui reçoit jusqu'à 30 adolescents. Six autres CHSGS avaient en 1998-1999, 3672 dossiers d'ouverts en pédopsychiatrie pour 50 intervenants. Quant aux services de base en santé mentale enfance/junesse, ceux-ci sont très peu développés. Notons qu'en santé mentale jeunesse, selon le ratio recommandé de 1 pédopsychiatre par 7000 jeunes, la région aurait besoin de 42 postes, alors qu'elle n'en compte que 13,2 (RRSSSM, 2002).

Ce qu'il faut retenir est que la population montréalaise n'a pas accès à des services rapides eu égard à l'évaluation diagnostique. Ainsi, en mars 1999, il y avait 649 enfants en attente d'évaluation et 399 enfants en attente de traitement soit, 28,5% du nombre total de dossiers ouverts dans les CHSGS. (RRSSSM, 2000b : 23). En fait l'accès à la gamme de services de pédopsychiatrie est relativement limité. L'éventail des services se limite à des équipes multi dans 6 CHSGS, quelques lits d'hospitalisation (13), un hôpital jour/soir pour adolescent, quelques places en ressources de type familial et quelques activités d'entraide et de répit aux familles ((RRSSSM, 2000b : 32).

Les organismes communautaires

Le nombre imposant d'organismes communautaires subventionnés (67) dans ce champ d'intervention indique le dynamisme et l'importance de ceux-ci. Les ressources alternatives de la Montérégie sont regroupées au sein de « l'Association des ressources alternatives »; il y a également des rencontres sectoriels entre les groupes d'entraide. Le Collectif de défense des

droits de la Montérégie (CDDM) est l'organisme mandaté par la Régie régionale de la Montérégie pour effectuer la démarche d'aide et d'accompagnement issu de la Politique de santé mentale. Outre la défense des droits individuels, l'organisme diffuse des formations. Il a ainsi élaboré et offert six formations depuis ses débuts : Les personnes usagères et la planification de services, L'accompagnement entre pairs, Être maître chez soi, Être son propre défenseur, Prendre votre place, Vos droits et recours Cette dernière formation a particulièrement été privilégiée ces dernières années. Les formations se déroulent généralement hors des établissements hospitaliers ; cependant le département de psychiatrie du Réseau santé Richelieu Yamaska accepte depuis plusieurs années que ces formations se déroulent dans ses murs et toute personne hospitalisée peut y assister.

Il a aussi innové en organisant un colloque provinciale en mai 2003 « Femmes, psychiatrie et victimisation : Vers un changement de culture » afin de sensibiliser les différents acteurs concernés au fait que les femmes ayant des problèmes sévères de santé mentale ont été en majorité, selon la recension des écrits scientifiques, l'objet de sévices physiques et/ou sexuels. Ces femmes sont à risque d'être « retraumatisées » lors d'un séjour en psychiatrie par l'utilisation de techniques coercitives comme l'isolement et la contention.

Les organismes communautaires sont très actifs dans ce champ d'intervention. D'abord au niveau de la promotion de la santé mentale et de la sensibilisation de la communauté aux préjugés véhiculés à l'encontre des personnes ayant des problèmes de santé mentale, les organismes utilisent la semaine de la santé mentale qui se déroule chaque année durant la première semaine de mai. Les activités sont toutefois inégales entre les sous-régions ; cela est très souvent relié à la dynamique de concertation présente dans chacune des sous-régions. Signalons, le projet initié en 2002 par le Collectif de défense des droits de la Montérégie dans le cadre de l'implantation d'un réseau local intégré de services sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest. Une troupe de théâtre, composée de personnes usagères et non usagères, s'est ainsi formée et a présenté une création « Une personne sur cinq » plusieurs fois dans la communauté. Durant la semaine de santé mentale en mai 2003, débats, conférence, ateliers artistiques, marche de sensibilisation, spectacles ont été ainsi présentés.

L'Association canadienne de santé mentale est active aussi à ce niveau puisqu'elle compte trois filiales dans la région : Haut-Richelieu, Rive-sud, Sorel/St-Joseph/Tracy.

En ce qui a trait à la prévention primaire, seize organismes communautaires sont actifs à ce niveau dont sept « Maisons de la famille ». La prévention du suicide s'est aussi développée ces dernières années dans le cadre du « Plan d'action pour la prévention du suicide », notamment dans les sous-régions de Saint-Jean et de Granby. Signalons le programme Réseau-Ado visant à prévenir des crises majeures, dont le suicide chez les jeunes.

Les quatorze (14) groupes d'entraide ont mis en place des services de milieu de jour et des activités de socialisation. Les centres de jour des CHSGS offrent également ce type de services.

Notons enfin que deux organismes communautaires interviennent exclusivement auprès des femmes ; il s'agit de « La Traversée » qui offre des services de suivi et de thérapie aux jeunes femmes violentées et « L'Hébergement Entredeux ». Cette dernière offre des thérapies et des activités de groupe à des femmes hébergées pour de courts séjours.

La promotion des droits par l'activité artistique

Au niveau régional, en 1995, le Collectif de défense des droits de la Montérégie a réalisé une première démarche théâtrale avec le concours de Mise-au-Jeu Montréal. Neuf personnes utilisatrices de services de santé mentale ont ainsi élaboré, produit et présenté une pièce de théâtre qui a été jouée à 7 reprises de janvier à mai dans différentes villes de la Montérégie (Salaberry-de-Valleyfield, Laprairie, Granby, Sorel, St-Hyacinthe, St-Jean, Longueuil). Au total plus de 400 personnes ont alors vu et participé à ces représentations. Elles ont participé dans le sens qu'il s'agissait d'un théâtre forum où l'on demande aux personnes présentes dans la deuxième partie de la représentation de bien vouloir venir sur scène afin d'aider à résoudre des situations qui ont d'abord été présentées. Le thème « Être son propre défenseur » se voulait porteur justement d'un message franc d'appropriation du pouvoir par les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

En 1999, la troupe de théâtre s'est reconstituée avec de nouvelles personnes; cette fois-ci le thème, toujours porté par une démarche de théâtre forum, avait trait aux pratiques d'isolement et de contention en psychiatrie. De nouveau sous la supervision de Mise au Jeu Montréal, douze personnes utilisatrices de services ont de nouveau élaboré, produit et présenté une pièce de

théâtre : « La clôture ». L'avant-première s'est déroulée lors d'un Colloque international sur les pratiques d'isolement et de contention « Pour s'en défaire et s'en sortir » organisé par l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec. (AGIDD-SMQ). Par la suite, la troupe a présenté « La clôture » dans huit villes de la Montérégie (Salaberry-de-Valleyfield, Vaudreuil, Granby, Farnham, Châteauguay, Longueuil, Sorel, St-Hyacinthe) de janvier à avril 2000. Plus de 400 personnes ont ainsi pu y assister et y participer. En parallèle à ces représentations, les comédiens, comédiennes se sont impliqués dans un autre projet d'envergure : celui de recueillir des fonds afin de présenter « La clôture » à Paris dans le cadre du 7ième Congrès mondial de réhabilitation psycho-sociale qui se tenait en 2000 à la Cité des sciences.

L'ensemble des douze personnes impliquées ont ainsi pu présenté la pièce non seulement dans le cadre du Congrès mondial, mais aussi à l'hôpital psychiatrique « Esquirol » pour les personnes hospitalisées et les intervenant(e)s, suite à l'invitation d'une association d'infirmiers, infirmières. « La clôture » a été jouée une dernière fois le 5 avril 2001 à Longueuil dans l'immeuble de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie et ce dans le cadre de la Journée mondiale de la santé mentale placée sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Afin de favoriser la création artistique des personnes utilisatrices de services autour de la problématique des droits et de l'appropriation du pouvoir, le Collectif a également mis sur pied en 1998, un concours artistique ouvert aux personnes de la Montérégie ayant des problèmes de santé mentale. Deux catégories distinctes ont alors été établies : écriture et arts plastiques. Le thème du premier concours était les pratiques d'isolement et de contention. En 1999, le thème choisi par les membres a été « Ce que je dis doit être considéré. » A noter que le romancier bien connu Yves Beauchemin faisait parti du jury « écriture » et le sculpteur réputé Armand Vaillancourt siégeait sur le jury « arts plastiques ». En 2001, le thème était « Notre pouvoir comme utilisateur des services de psychiatrie ». Finalement en 2002, dans une optique d'inclusion, le concours a été ouvert à toutes les personnes résidentes en Montérégie, qu'elles soient usagères ou non-usagères sous le thème « Les préjugés liés aux problèmes de santé mentale : un fardeau inutile. »

3.4.2 Le sous-financement

Pour comprendre l'organisation des services en santé mentale en Montérégie et les enjeux reliés à leur cohésion et leur développement, il faut tenir constamment à l'esprit le sous-financement historique de ces services.

Déjà au début des années 1990, comme nous le fait remarquer une personne informatrice (E1), la Montérégie élaborait un PROS (1989-1991) qui était très détaillé, mais qui demandait un budget de l'ordre des 180 millions de dollars, alors que la caisse ne comptait que 35 millions. Ce 180 millions peut sembler beaucoup mais ne constituait en fait qu'un rattrapage par rapport aux autres régions. Un 4,6 million s'est ajouté au cours des années 89-93, vu que le Ministère a tenu compte à ce moment dans ses allocations d'une certaine forme d'approche par péréquation, mais, nous dit notre personne informatrice, «c'est tout et cela n'a pas réussi à repositionner la Montérégie au niveau de son offre de services». Bien que l'argent reçu ait permis de développer des services d'entraide, de répit et de défense des droits, il n'a pas permis de mettre en place des services et des projets innovateurs de soutien à la communauté comme le prévoyait le PROS.

Ce qu'il faut comprendre est que la Montérégie ne compte pas comme d'autres régions d'hôpital psychiatrique et donc de budget historique correspondant à ces grands hôpitaux. Plusieurs hôpitaux existants se sont développés en outre tardivement, par exemple à Saint-Jean ou à Longueuil avec les hôpitaux Charles-LeMoyne et Pierre Boucher.

La Montérégie fait face à de graves problèmes de disparités régionales. Ce constat revient sans cesse dans toutes les entrevues réalisées dans le champ de la santé mentale. Dans la région de Granby une personne informatrice du secteur communautaire (E8) souligne qu'en Montérégie il manque 66 millions pour se classer dans la moyenne provinciale et que la région se classe avant-dernière pour son financement en santé mentale. Cette personne souligne notamment comment le sous-financement du milieu communautaire en santé mentale est démotivant : « parce que c'est là la démotivation, ce n'est pas possible. Pas d'augmentation pendant sept, huit ans, dix ans. C'est très difficile! ». Cet informateur soulevait en outre la question des disparités intrarégionales en faisant remarquer qu'en Montérégie «il y a Longueuil à un bout et Granby à l'autre » et qu'à son avis Longueuil pouvait parfois être avantagé.

Les disparités intersectorielles, c'est-à-dire le champ de la santé mentale vis-à-vis celui de la déficience physique, la déficience intellectuelle ou de la santé en général furent également soulignées à l'occasion. Par exemple, une personne, dans un organisme communautaire, note que le programme de déficience intellectuelle est beaucoup mieux financé que celui de la santé mentale, le moins bien financé; et que, somme toute, en Montérégie, les gens en santé mentale ont bien plus de chance d'être oubliés que ceux en déficience intellectuelle (E1). Une autre personne, dans un département de psychiatrie, nous dit :

Des fois moi, je suis dans mes réunions à une table de gestionnaires, on s'émerveille sur la grosse machine qu'on va rentrer. Et c'est correct. Si j'ai un cancer demain matin, je vais être contente qu'on puisse me traiter. Mais, il n'y a personne qui s'émeut devant le jeune de 19 ans qui arrive aux urgences, et qui est psychotique, et qui en est à sa quatrième... Je ne dis pas qu'il y a personne. J'exagère! Mais, tu sais, ça n'a pas le même poids. Puis, je trouve qu'on ne fait pas le poids comparé à bien des affaires. (E9)

Mais les propos que nous avons recueillis en général prennent pour cible les disparités en santé mentale vécu par la région entière. Une personne aux bureaux régionaux de l'OPHQ note par exemple qu'en Montérégie «particulièrement en santé mentale, il y a des manques budgétaires flagrants », que «la région reçoit à peu près le tiers du financement par personne que ce qu'on peut avoir à Montréal » et que cette situation est un casse-tête permanent (E5).

Une autre personne exprime sa frustration vis-à-vis la situation budgétaire qui prévaut :« Oui ! en psychiatrie, en Montérégie, on est sous-financés et ça fait des années qu'on le répète ! » (E9). De même une autre personne travaillant en psychiatrie concède pour sa part qu'il y a du sous-financement en général dans le réseau de la santé, mais que «c'est criant en Montérégie » et qu'il «devrait y avoir un rattrapage à ce niveau-là, une volonté politique de ne plus en mettre dans les grands secteurs pour favoriser Montréal et Québec et venir faire le rattrapage » en Montérégie. Car «c'est la zone sanitaire la moins bien financée per capita sur le plan de la consommation des services en santé mentale » (E14).

À la Régie régionale, les planificateurs eux aussi sont conscients de ce sous financement de la région notamment dans le domaine de la santé mentale. Les commentaires envoyés au groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale (RRSSSM, 2000a), stipulent que «l'importance de l'écart historique entre les besoins et le niveau de l'offre de services prive

la Montérégie des conditions de réalisation du plan de transformation ministériel » et que « la région ne dispose pas de la masse critique requise pour donner suite aux attentes ministérielles ». La région est privée des marges de manœuvre des régions socio-sanitaires mieux nantis, lesquelles peuvent réalloués des budgets pour accroître la diversité des services dans la communauté. C'est pourquoi le document prône « le développement d'une méthode ministérielle d'allocation des ressources financières basée sur le niveau de services offerts » dans chaque région. Ce qui est proposé dans ce document de commentaires est une « redistribution de l'enveloppe asilaire entre certaines régions socio-sanitaires ayant un niveau de consommation inférieure à la moyenne provinciale » (RRSSSM, 2000a : 4-5)

Cet écart historique provient de la nouveauté de la région. Comme Billette, White et Mercier (1995) le précisent :

« Jusqu'aux années 60, les services spécialisées de santé mentale pour la population de la Montérégie étaient entièrement offerts par les régions voisines, principalement par Montréal et l'Estrie. En fait, en dehors des hôpitaux généraux et des services sociaux associés, aucun autre service de santé mentale n'a existé dans la région avant les années 80. Les services disponibles se limitaient jusque-là à ceux des départements de psychiatrie de sept hôpitaux généraux régionaux. » (p. 43)

La question de l'écart historique et donc de l'incapacité de redistribuer des budgets asilaires, non existant en Montérégie, bloque le développement des services ainsi que leur réorganisation. C'est que la transformation des services en santé mentale, tel que demandé par le Ministère, exige l'adoption de nouvelles approches et la réaffectation de budgets vers les services nouvellement créés. Pour illustrer le type de démarche exigé par ce type de transformation de l'organisation des services, prenons, bien qu'il s'agisse d'un tout petit budget, l'exemple d'une réallocation de budget réalisée en 1996-1997 (RRSSSM, 2000b).

Cette réallocation a permis de transférer l'argent (318 000 \$) réservé auparavant à 9 lits de psychiatrie longue durée vers le développement de services dans la communauté : 6 places en RI, 2 postes en suivi intensif, et des appuis aux services de crise, aux services d'hébergement dépannage et à un atelier de travail. Nous retrouvons en outre, en annexe de ce document interne à la Régie régionale, un tableau synthétique du plan d'action du Ministère pour la transformation

des services et des programmes ainsi que la voie à suivre pour réaffecter les budgets existants. Le Ministère identifie 8 services requis pour assurer la réussite de son plan de transformation :

- Le suivi dans la communauté
- L'intervention de crise
- Le soutien pour la personne aux besoins de subsistance
- Le traitement dans la communauté
- L'hospitalisation
- L'entraide et la promotion des droits
- Le soutien aux familles et aux proches
- Les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles et l'intégration à l'emploi

Le document (RRSSSM, 2000b) montre également comment la Régie régionale adapte cette demande. Par exemple, une des premières priorités pour la Régie est d'utiliser les lits de courte durée pour les fins d'hospitalisation de personnes en phase aiguë et de réduire la durée moyenne de leur séjour. Le but est d'accroître les services alternatifs à l'hospitalisation, de développer les services de suivi intensif destinés aux personnes ayant des problèmes très sévères et d'accroître les services spécifiques pour la clientèle ayant besoin de soins de longue durée dans la communauté ou en établissement. La planification retenue vise ainsi à développer les services :

- D'hôpital de jour,
- D'hébergement dépannage,
- D'évaluation et de traitement transitoire.
- De suivi intensif dans la communauté pour les clientèles avec des problématiques complexes et persistantes
- D'hébergement avec traitement et réadaptation pour la clientèle ayant besoin de soins de longue durée dans la communauté

Pour répondre au plan de transformation, la Régie régionale de la Montérégie considère également, dans ce document interne de planification, qu'il faudrait remédier aux lacunes majeures d'hébergement et de soutien dans la communauté.

Comme on le voit, il s'agit de réallouer des budgets vers le développement de services dans la communauté. Mais le problème est que historiquement sans accès aux budgets des grands hôpitaux psychiatriques, la région ne possède pas de ressources à réallouer. C'est pourquoi la

Régie demande avec insistance au Ministère d'instaurer une approche populationnelle et d'équité de répartition des budgets entre les régions. Sinon, comme c'est le cas, les nouveaux argents investis en santé mentale vont automatiquement vers les régions les plus riches, soit en budgets d'indexation pour soutenir les salaires et les infrastructures déjà en place ou soit en transformation des services. Le problème est que la marge de manœuvre du Ministère est grugée en totalité par les coûts de système. Il faut plutôt tenir compte du poids populationnel de chacune des régions de manière à obtenir les mêmes budgets dans chacune des régions par individus (E4).

Cette approche populationnelle presse d'autant plus lorsque l'on prend en compte pour la Montérégie la sectorisation territoriale des services en santé mentale. La population ne peut pas accéder à un service en dehors de la zone prescrite. Ce confinement aggrave les iniquités d'accès aux services observées à l'échelle régionale ou sous-régionale (E1).

Comme nous le dit une personne informatrice de l'OPHQ :

Contrairement aux autres déficiences intellectuelle et physique, [les gens] ne peuvent pas traverser le pont pour aller chercher les services, par exemple, à Louis-H. Lafontaine. La santé mentale, c'est vraiment par région. Il faut que les gens qui ont des problèmes de santé mentale reçoivent leurs services en Montérégie, qui a le tiers du financement par personne en termes de réadaptation.(E5)

Tous les CHSGS dispensent en fait un service de clinique externe de psychiatrie dans chacun des territoires qu'ils desservent. Toutefois, il y a un découpage en secteur. Cette sectorisation psychiatrique n'a pas de statut légal mais est un principe structurant de l'offre de services ; ainsi moins de 5% de la consommation des Montérégiens en santé mentale s'effectue hors région. Outre les critiques des organismes de promotion et de défense des droits sur le non-respect du droit de choisir l'établissement de son choix, la sectorisation engendre des difficultés d'organisation de services. C'est que la sectorisation prévaut également au niveau sous-régional, sans correspondre nécessairement aux territoires sous-régionaux. Par exemple, la ville de Farnham est située dans la sous-région de Granby mais les personnes avec un problème de santé mentale relèvent de l'Hôpital du Haut-Richelieu, situé à Saint Jean sur Richelieu. À noter que le secteur couvert par l'Hôpital Charles-Lemoyne (HCLM) comprend 322 475 personnes ce qui en fait le secteur psychiatrique le plus peuplé pour un hôpital général.

La sectorisation s'applique aussi aux services de pédopsychiatrie mais la pénurie de pédopsychiatres est telle que la Régie régionale évalue que la région devra revoir ce principe d'organisation des services si le phénomène perdure.

Le document d'analyse de la Régie régionale (RSSSM, 2000b) souligne que « l'accessibilité limitée aux services de santé mentale en Montérégie ne peut être compensée par une mesure de substitution telle que l'utilisation massive des services des centres hospitaliers du Montréal-Centre ». Cette sectorisation ajoutée aux manques de ressources historiques de la région, notamment en santé mentale, fait que la population en général et les personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants en particulier rencontrent des difficultés majeures pour obtenir les services dont ils ont besoin. La mise en place des services requis par le Ministère ne peut se réaliser que par un ajout budgétaire substantiel, conclut le document de la Régie.

Somme toute, le problème, nous semble-t-il, est que le développement des services en santé mentale au Québec se déploie dans une optique de désinstitutionnalisation, alors qu'en Montérégie il n'existe pas historiquement de grands hôpitaux psychiatriques asiliaires à désinstitutionnaliser, mais par contre beaucoup de nouveaux services à développer vu une population en croissance continue depuis plusieurs décennies. En Montérégie, l'enjeu n'est pas tant la transformation des services que leur création, ce qui n'enlève aucunement le défi de mettre en réseau les différents acteurs sur le territoire et de s'assurer une continuité de l'offre de services.

3.4.3 Les réseaux intégrés de services (RIS)

L'implantation de réseaux intégrés de services (RIS) est un enjeu majeur pour le développement des services en santé mentale en Montérégie. Pour comprendre la dynamique montérégienne des services en santé mentale, il convient de décrire l'histoire de l'implantation de ces réseaux. Il s'agit aussi de montrer concrètement ce que l'orientation de RIS signifie pour le développement des services, car intervient dans ce processus un double mouvement : le réseautage des acteurs et le développement de services dans les communautés.

Avant toutefois d'aborder l'expérience montréalaise d'élaboration des RIS, présentons l'évolution du concept d'appropriation de pouvoir. Ce concept est important en santé mentale et la question de l'empowerment des usagers constitue en outre un élément de notre cadre de référence. Enfin, quoique plus timorée dans le discours du nouveau gouvernement, l'appropriation de pouvoir n'en constitue pas moins un fondement de la transformation des services en santé mentale.

L'appropriation de pouvoir en santé mentale

La politique de santé mentale du Québec en 1989 a placé la primauté de la personne comme principe premier de cette politique. Elle a été traduite dans le document, par «...la participation de l'individu aux décisions qui la concernent. » (M.S.S.S., 1989:23) Assurer la primauté de la personne, c'est ainsi reconnaître cette personne dans sa globalité, son unicité, ses capacités. C'est également promouvoir, respecter et protéger ses droits et finalement, considérer que c'est elle-même qui détient le pouvoir de décider de sa vie.

Ceci s'inscrit dans l'esprit de la politique de la santé et du bien-être (1992) qui préconise comme stratégie de mise en œuvre le renforcement du potentiel des personnes. Cette notion centrale, dans le champ de la prévention et de la promotion, se rapporte au développement des capacités psychologiques et sociales des personnes. Cette politique affirmait ainsi clairement que l'exercice de son pouvoir de décision par la personne représente une action qui contribue à améliorer sa santé et son bien-être.

Toutefois concrètement, la politique de santé mentale n'accordait pas de reconnaissance formelle aux personnes psychiatisées quant à la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé mentale. Il faudra donc attendre la seconde moitié des années quatre-vingt dix pour qu'un processus plus formel de reconnaissance s'engage.

En effet, suite à un rapport spécial du vérificateur général du Québec en 1996 sur les services de santé mentale et au «Bilan de la Politique de santé mentale » (1997), le M.S.S.S. démarrait une nouvelle démarche de consultation publique par la publication des «Orientations pour la transformation des services de santé mentale » (1997). Cette consultation sur les

orientations prioritaires du Ministère donna lieu l'année suivante à la publication du « Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale » (1998). Cette fois-ci, une évolution majeure se produisit : le principe d'appropriation du pouvoir était non seulement nommé mais devenait le principe général du plan d'action, tant au niveau de l'ensemble des objectifs que des mesures. Toutefois, contrairement à la politique de santé mentale, ce plan d'action avait deux cibles bien précises : les adultes ayant des problèmes sévères et persistants de santé mentale et les jeunes.

« Pour la personne dont l'estime de soi, l'emprise sur sa situation de vie, l'espoir et la capacité ont été amoindris pendant des périodes plus ou moins longues, il est primordial de lui redonner un sentiment de maîtrise sur sa vie. Cette réappropriation du pouvoir se traduit par l'exercice d'un choix libre et éclairé au moment de prendre des décisions à des étapes cruciales de sa vie. L'application de ce principe amène les intervenants et les intervenantes à respecter la personne, à l'informer, à lui offrir des recours adaptés à sa situation et, enfin, à miser sur son potentiel... »

L'appropriation du pouvoir comme démarche collective se traduit par la participation de la personne à la vie associative, telle qu'elle s'est développée dans les organismes communautaires en santé mentale. L'utilisateur ou l'utilisatrice est consulté(e) sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire. La défense des droits des utilisateurs et utilisatrices constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir. » (M.S.S.S., 1998: 17)

En 1999, le M.S.S.S. mis sur pied un groupe d'experts : le groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale. Deux personnes utilisatrices des services de santé mentale ont siégé parmi ce groupe d'experts conseils. Son mandat fut de faciliter et de soutenir le changement en mettant à profit l'expérience de ses membres et en mobilisant les acteurs en cause pour toute la durée de la transformation. Selon le groupe d'appui : « ...sur les chapitres de la prestation et de l'organisation des services, les personnes utilisatrices de services ont encore très peu de choix, et très peu de place dans les décisions qui les concernent. » (M.S.S.S., 2000 :15) Le « Forum sur la transformation des services de santé mentale » tenu à Trois-Rivières en septembre 2000 a réaffirmé que le principe d'appropriation du pouvoir comme démarche individuelle et collective sous-tend l'ensemble des objectifs et des mesures de ce plan.

Conséquemment, au Forum, des propositions ont été adoptées afin que puisse se concrétiser le principe d'appropriation du pouvoir suite au consensus quant à l'importance que ce principe doit prendre dans la présente transformation des services de santé mentale. D'autres consensus à ce niveau ont également été atteints :

- L'organisation actuelle du réseau de services ne facilite pas la participation des personnes.
- En parallèle, celles-ci réclament avec insistance la mise en place de conditions et de pratiques favorables à la réappropriation de la maîtrise de leur vie.
- La participation des personnes utilisatrices de services aux mécanismes de concertation est donc devenue incontournable.

À cette occasion, pour la première fois dans l'histoire des services de santé mentale au Québec, une délégation d'une dizaine de personnes utilisatrices de services, provenant des différentes régions du Québec et choisies par leurs pairs, ont pu discuter avec la ministre responsable à l'époque du ministère de la Santé et des Services sociaux, Mme Pauline Marois. Par la suite, le bilan du groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale (2003) a fait de l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services l'un des dossiers prioritaires en terme de suivi. Toutefois, le rapport de ce groupe d'appui semble avoir peu eu d'échos au Ministère suite à l'arrivée de la nouvelle équipe ministérielle.

Finalement, la récente publication par le MSSS du «Guide pour le développement des compétences en santé mentale » (2004) constitue une autre manifestation de cette tendance car l'appropriation du pouvoir constitue avec l'approche différenciée selon le sexe et le travail en réseau l'une des trois compétences visées par ce guide. Cette tendance au niveau des politiques et pratiques demeure toutefois fragile comme en fait foi la récente déposition du sous-ministre en titre du MSSS, M. Roberto Iglesias devant la Commission de l'administration des services publics de l'Assemblée nationale le 3 mars 2004. A cette occasion, l'importance de l'appropriation du pouvoir a eu droit à une portion congrue des interventions de M. Iglesias alors qu'il faisait le point sur les recommandations du Vérificateur et sur les suites que le Ministère entendait y apporter.

Suite à cet exposé plus général sur le concept d'appropriation de pouvoir, revenons plus spécifiquement à la Montérégie pour aborder l'implantation du réseaux intégrés de services (RIS)

en santé mentale pour la population adulte. Les différentes phases de cette implantation montrent un bel exemple de la dynamique montréalaise de développement de services avec les enjeux que comportent la mise en lien des acteurs en présence. Au moment de notre enquête (hiver 2004), l'implantation d'un RIS élargi pour le territoire de la sous-région de Longueuil était un point d'actualité centrale ressortant de nos entrevues. Mais en préambule à ce développement, abordons-en la genèse avec l'histoire de l'implantation du RIS du territoire du CLSC de Longueuil Ouest, qui a servi de modèle à l'implantation du RIS élargi.

La Maison Chez Lise

L'implantation du RIS du territoire du CLSC de Longueuil Ouest débute avec l'intervention d'organismes communautaires dans le dossier de la maison de chambres chez Lise. Cette maison de chambres privée abritait des personnes, pour la plupart ayant des troubles de santé mentale, isolées et laissées dans des conditions de vie moins que satisfaisantes. D'abord, en 1997, le Collectif de défense des droits en santé mentale de la Montérégie a formulé, sans résultat, une plainte à la Commission des droits de la personne. Toutefois, par la suite, le Collectif et un autre organisme communautaire ont monté un dossier et fait des représentations dans les médias et à la Régie régionale. Au plan national, cette période coïncidait avec le lancement du plan d'action de transformation des services en santé mentale (MSSS, 1998) de la ministre de l'époque, Mme Marois (dont la circonscription électorale était voisine du territoire de Longueuil Ouest). L'idée des RIS se situait au centre de ce plan d'action.

Avec donc la dénonciation dans les médias, les pressions sur la Régie régionale et la volonté exprimée du ministère de transformer les services selon le principe des RIS, le dossier de la Maison Chez Lise s'est traduit, en 2002, par une injection du ministère de 600 000 \$ afin d'implanter, dans le cadre d'un projet pilote, un RIS sur le territoire du CLSC Longueuil-Ouest, où se trouve la Maison Chez Lise. Cet argent, devenu récurrent par la suite, a permis de créer le début d'une équipe santé mentale au CLSC (« parce qu'il n'y en avait pas »), d'engager de nouvelles personnes dans les organismes communautaires concernés ainsi que dans les départements de psychiatrie des hôpitaux Charles Lemoyne et Pierre Boucher. Vu la situation, il

est à noter que l'implantation de ce RIS a exigé l'ajout de ressources outre le réseautage de celles existantes. (E1, 7 et 14)

La clientèle-cible (n=400 personnes) de ce RIS répondait aux critères suivants : 1) adultes de 18 à 64 ans; 2) vivant dans un logement personnel, en résidence avec leurs parents, en foyer privé, en ressource de type familial ou en foyer de groupe; 3) résidant sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest; 4) aux prises avec des troubles mentaux graves et persistants (un diagnostic est posé) et 5) nécessitant un soutien de longue durée dans la communauté.

C'est en 1999 que la Régie régionale confia à l'Hôpital Charles-Lemoyne et au Centre hospitalier Pierre-Boucher la responsabilité conjointe d'élaborer avec les principaux partenaires concernés une proposition de programmation visant à mettre en place un réseau intégré de services destinés aux adultes aux prises avec des troubles graves de santé mentale et nécessitant un soutien de longue durée dans la communauté, c'est-à-dire le RIS pour le territoire du CLSC Longueuil Ouest. Les travaux se sont terminés au printemps 2002 avec le dépôt à la Régie régionale d'une proposition de modèle d'organisation de services pour la population concernée. Cette première expérience de mise en réseau intégré a rassemblé dix partenaires, notamment le CLSC, les hôpitaux, le Centre de crise, des organismes communautaires : l'Espoir, le Collectif de défense des droits, l'Association des parents et amis des malades mentaux. Pendant toute la première année, un grand nombre de réunions furent nécessaires, mais fructueuses puisque les partenaires réussirent à « travailler en réseau », à « créer de meilleurs arrimages » plutôt que « de toujours se renvoyer la clientèle » (E7 et 14). Comme ce projet avait un budget significatif pour la formation, les intervenants ont réussi à apprendre à travailler ensemble. En fait, comme le dit un informateur provenant d'un organismes communautaire :

Ils ont été ensemble durant l'année là terriblement. Ils ont eu la clientèle aussi là, ils ont travaillé quand même. Ils ont été beaucoup ensemble pour créer une espèce de complicité, une compréhension commune, et briser un petit peu...Le réseau intégré, c'est d'arrêter de travailler en silo, c'est de briser les corporatistes, de travailler dans son organisation. Là ils travaillent ensemble et ils aiment travailler ensemble, donc ils oublient qu'ils sont dans des établissements différents. » (E 7 : 26-27)

L'importance de la place du milieu communautaire dans le développement de ce modèle est significative. Bien que non attachée aux travaux antérieures pour l'établissement d'un réseau

intégrée de services (RIS), la somme allouée (600 000 \$) le fut presque à part égale entre les établissements du réseau (SICOM/HCLM, Centre de crise l'Accès/Pierre-Boucher, CLSC Longueuil-ouest) et les organismes communautaires (Espoir, APAMM Rive-sud, Réseau d'habitations Chez Soi, Alternative Centregens, Maison Jacques Ferron).

Maintenant voyons comment la priorité gouvernementale de désengorger les urgences psychiatriques va permettre à cette expérience de s'élargir au grand Longueil.

Désengorgement des urgences et appropriation de pouvoir

À la fin de 2003 et au début de 2004, la priorité du nouveau gouvernement, élu en avril 2003, est le désengorgement des urgences des hôpitaux. Or, il est possible de faire une lecture du débordement des urgences psychiatriques en termes d'un manque de réseaux de services fiables dans la communauté. Le syndrome de la porte tournante explique en partie le problème des urgences psychiatriques. En fait, les personnes présentant des problèmes graves et persistants de santé mentale ont besoin non seulement de se retrouver dans la communauté, mais d'y trouver des milieux de vie, non toxiques, viables, comportant par exemple des logements supervisés et en général des services dans la communauté pour les personnes ayant des troubles graves de santé mentale (Maison Arc-en-Ciel, 2004a).

Le va-et-vient entre l'hôpital et la communauté se nourrit de lui-même, car le retour à l'hôpital fait naître un sentiment d'échec chez le patient, le déstabilise et contribue à la détérioration de sa santé. Or 70% à 75% des patients désinstitutionnalisés reviennent à l'hôpital dans les deux ans suivant leur congé (Maison Arc-en-Ciel, 2004a). Le défi est donc de développer des services et une organisation des services qui permettent à la personne ayant des problèmes de santé mentale de vivre en santé dans la communauté, et non d'y expérimenter une désappropriation systématique de son pouvoir. Outre que de développer l'accès dans la communauté à des services médicaux, intervient aussi le développement de services d'entraide, de défense de droits, d'aide à l'intégration au travail ou au logement.

Dans ce que nous pourrions par opposition appeler un modèle de désappropriation de pouvoir, la personne avec des troubles graves de santé mentale connaît systématiquement les échecs. Dans la communauté, elle expérimente en fait un vécu d'exclusion ponctué de séjours

répétés à l'hôpital, d'où une pression constante sur les ressources d'urgence exigeant une croissance continue. La concentration de tous les budgets vers l'hôpital bloque ainsi le développement des services dans la communauté ainsi que leur réseautage possible (E1). La réponse au désengorgement des urgences réside dans le processus contraire, d'appropriation de pouvoir, de développement de services dans la communauté, des services de suivi notamment ainsi que du réseautage entre les différents acteurs. Sinon, l'absence de services disponibles dans la communauté fait de l'urgence la porte d'entrée pour obtenir des services de psychiatrie (E14).

Opportunité de développer un RIS

En Montérégie, et plus spécifiquement dans la sous-région de Longueuil, le besoin de désengorger les urgences, comportant une clientèle psychiatrique, s'est traduit ainsi par une volonté d'orienter le développement vers des services dans la communauté. Lorsque le Ministère a demandé des propositions pour résorber l'engorgement des urgences en santé mentale, la Régie a misé sur les services dans la communauté. Le travail de développement de ressources, et de leur mise en lien, expérimenté lors de la mise en place du RIS du territoire du CLSC de Longueuil-Ouest a inspiré la démarche. La Régie proposa au Ministère d'étendre cette formule à l'ensemble de la sous région. Comme le dit une personne informatrice (E4), cette référence ressortait comme positive pour l'ensemble des partenaires et il y avait là une opportunité d'atteindre des objectifs poursuivis depuis longtemps. La réponse à la crise des engorgements fut donc de mettre l'accent sur la mise en réseau.

À l'automne 2003, dans le cadre du dossier du désengorgement des urgences des hôpitaux de la Rive-sud, le Ministère, acceptant la proposition de la Régie régionale, injecta une somme de 1,8 million de dollars pour étendre le réseau intégré de services de santé mentale du territoire du CLSC de Longueuil-Ouest à l'ensemble de la sous région de Longueuil (E1 et 14).

L'histoire particulière du développement et de la configuration des services de santé mentale en Montérégie explique, à notre avis, cette évolution. La dynamique entre les acteurs concernés a permis à la Régie régionale de maintenir une orientation plus communautaire pour le développement de ces nouveaux services. La répartition des sommes alloués pour désengorger les urgences tend, comme pour le RIS précédent, vers le développement de services dans la communauté plutôt que dans les centres hospitaliers. Cette orientation permet de maintenir les

personnes usagères dans leur communauté tout en accroissant leur qualité de vie. La proposition, acceptée par le ministre Couillard, de répartition du budget de 1,8 million de dollars pour le désengorgement des urgences se ventile donc dans des services :

- De santé mentale en CLSC destinés aux adultes aux prises avec des troubles mentaux sévères et stabilisés (on vise la mise sur pied d'un noyau d'équipe de base santé mentale en CLSC arrimée avec les services deuxième ligne en centre hospitalier)
- De soutien intensif, en équipe et intégré, destiné aux adultes hospitalisés 40 jours et plus avec de multiples hospitalisations.
- D'entraide entre pairs.
- De soutien à l'entourage (APAMM Rive-Sud)
- Ambulatoires en psychiatrie
- De réadaptation psychosociale et de places en ressources de type familial
- D'activités de promotion et de sensibilisation visant l'appropriation de pouvoir
- De coordination clinico-administrative
- De formation de base, de coaching clinique et de formation de travail en réseau.

(RRSSSM, 2003a)

Bien que ces ressources demeurent embryonnaires pour le développement des services, il faut se réjouir de l'orientation prise par la Régie régionale pour désengorger les urgences psychiatriques.

Les défis à relever

L'analyse de l'implantation du RIS à Longueuil permet de décrire les dynamiques relationnelles entre les acteurs, d'identifier les enjeux et défis de ces dynamiques, de se rendre compte également de l'état des services disponibles en santé mentale. Nous verrons d'abord comment le RIS favorise la mise en lien des services en santé mentale et ceux de crises suicidaires, pour ensuite toucher comment se pose en Montérégie la question de l'article 8 sur l'évaluation de la dangerosité des patients et la problématique de l'internement involontaire. Ensuite, nous aborderons plus directement les problèmes d'implantation des RIS, c'est-à-dire le manque de ressources et le ciblage restreint des personnes vivant des problèmes sévères de santé mentale. Nous aborderons par après, dans une section à part, la question du rôle et de la place des organismes communautaires dans la gestion de ces RIS.

Le manque de ressources

Un des premiers problèmes que rencontre l'implantation des RIS est le manque de ressources sur le terrain. Ce n'est pas tout de restructurer les relations entre les acteurs, il faut au préalable que ceux-ci existent. Or, en Montérégie : « les services directs disponibles dans les milieux de vie des personnes atteintes de troubles graves et persistants sont largement déficitaires, peu diversifiés et souvent concentrés à proximité des centres hospitaliers » (RRSSSM, 2000). Le système opère dans des modalités de survie plutôt que de développement. Or pour développer une structure en RIS, il faut, comme le dit une personne informatrice (E4), des joueurs accessibles partout sur le jeu :

Donc, un plan pour mettre en place enfin une espèce de guide d'implantation et de déploiement des mises en réseau de services... Dans certains cas, ce n'est pas possible parce que la masse critique, le nombre d'intervenants était insuffisant.

[...] On ne peut assurer la mise en réseaux parce que vous n'avez pas les joueurs. Il faut minimalement un soutien intensif, un soutien continu, un groupe d'entraide, je veux dire, les services de crise, des appartements supervisés, le soutien aux logements. » (E4)

Une autre personne informatrice (E5) souligne la faiblesse des services dans la communauté :

Il faut faire une tentative de suicide pour avoir une évaluation psychiatrique en Montérégie ! Mais c'est vrai que dans le milieu il n'y a rien ou à peu près. Ah non! Loisirs, travail un petit peu plus, mais hébergement, c'est très pauvre. Centres de jour, réadaptation... Ils ne sont pas suivis les gens. Non! C'est très pauvre. Ils leur donnent des médicaments et ils retournent... (E5)

Le problème alors est que certains éléments de la gamme de services essentiels sont peu développés ou quasi inexistants :

- Service de base de première ligne en CLSC
- Service de crise et de prévention du suicide
- Service de réadaptation pour la clientèle vivant en RTF
- Service de suivi intensif en équipe
- Service de soutien au logement (appartements supervisés)
- Services de réadaptation psychoprofessionnelle

(RRSSSM, 2000)

Toutes les sous-régions, à l'exception de Sorel, ont des services de soutien dans la communauté, lesquels furent consolidés ou développés dans la foulée du Plan de transformation des services de santé mentale. (1998) Le Plan stratégique 1999-2002 avait d'ailleurs comme objectif de « Donner accès aux personnes ayant des troubles sévères et persistants de santé mentale » à un logement autonome avec soutien direct et d'intensité variable, à des services de réadaptation et d'intégration psychosociale avec ou sans hébergement ou en milieu naturel. » (RRSSSM, 1999 33) Cependant le niveau de disponibilité de ces services atteint à peine 15% de ce qui serait requis. Toutes les équipes de suivi intensif sont rattachées à des CHSGS alors que les organismes communautaires dispensent habituellement les autres types de suivi dans la communauté.

Une des difficultés de la mise en réseau des acteurs est donc un sous-financement marqué de ceux-ci et aussi, stipule un document de la Régie (RRSSSM, 2000), une perte de confiance de certains partenaires. Le document mentionne aussi la polarisation sur leurs missions respectives des organismes. S'ajoute enfin le problème des listes d'attente pour accéder aux services d'évaluation et de traitement. Le document revient sans cesse en fait sur un manque de ressources qui crée une pression sur le système et le tient constamment dans une situation d'urgence plutôt que de réflexion et d'actions pour atteindre cohésion et efficacité.

Signalons également que dans leur phase de démarrage les deux mises en réseau de la sous-région de Longueuil ont démarré sur la base d'un financement non-récurrent qui est devenue récurrent l'année suivante. Il ne s'agit pas donc pas de conditions idéales pour de tels projets, notamment en regard de l'embauche :

Ca été plus difficile parce que c'était des argents non récurrents. Alors de mobiliser des gens quand on a des argents non récurrents, c'est qu'on embauche des gens (...) puis après ça, quand on a la récurrence, on affiche les postes aux CLSC, à l'hôpital et ce n'est pas les mêmes personnes qui ont été formées et qui ont monté les case load, puis qui ont travaillé avec la clientèle. Donc pour la clientèle, quand on sait qu'en psychiatrie c'est très important la création de l'alliance thérapeutique, ce n'est pas des conditions favorables dans la mise en place de meilleurs services pour la clientèle. (E 14)

Le manque d'omnipraticien constitue une autre barrière pour développer les services en réseau. A Montréal, il y a un psychiatre pour 4000 habitants alors qu'en Montérégie, nous

retrouvons 100 psychiatres soit un par 13 000 habitants (RRSSSM, 2003). En regard du nombre de psychiatres présents en Montérégie, les omnipraticiens avec ou sans spécialisation en psychiatrie jouent un rôle important dans l'intervention médicale auprès des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Toutefois peu d'omnipraticiens dans le cadre de services de traitement médical de première ligne interviennent auprès de personnes ayant des troubles sévères de santé mentale. L'implication de ceux-ci est donc un défi important :

« Et l'autre, c'est de travailler au niveau ici des services, au niveau des omnipraticiens, des GMF, donc une plus grande implication de l'évaluation des traitements, des jeunes, des adultes, au niveau des omnipraticiens jeunesse, au niveau des services de base CLSC pour que la majeure partie des clientèles restent à ce niveau-là avant d'aller requérir les services spécialisés. » (E 4 : 64)

Une personne informatrice dans un organisme communautaire impliqué dans l'implantation du RIS de la sous-région de Longueuil nomme aussi les omnipraticiens comme des personnes à joindre au RIS.

On va peut-être avoir un médecin de médecine générale pour avoir, dans le fond, le point de vue des généralistes. Quand ils sont dans leur petit cabinet et qu'ils reçoivent quelqu'un qui est complètement décompensé là, il faut peut-être les entendre aussi là. (E 7)

Concentration sur les problèmes sévères

Au manque de ressources s'ajoute le cadre trop restreint de la population visée. L'élaboration des plans sous-régionaux de mise en réseaux constitue indéniablement le fait le plus significatif de ces dernières années quant à l'organisation et à la dispensation des services de santé mentale dans la région. « Ca va être l'enjeu principal de mettre en place le réseau intégré de services. » (E9) Cependant comme tous ces plans ont été réalisés en fonction du plan de transformation des services de santé mentale qui avait comme cible principale au niveau adulte, les personnes ayant des problèmes sévères et persistants de santé mentale, les critiques ont fusé dans le milieu communautaire quant à cette priorisation :

« Sévère, sévère, sévère! Nous, on a contesté ça partout en Montérégie, probablement partout au Québec, que ça n'avait pas d'allure de faire un document

comme ça s'en s'occuper des 98% des autres (...) Pour Brome-Missisquoi, c'était pour 350 personnes. Un réseau intégré de services pour 350 personnes! » (E15)

La crainte que l'hôpital transpose le modèle médical dans la communauté est également bien présente.

« On n'était pas en confiance que quand ça va venir de l'hôpital, ça va être autre chose qu'une fonction médicale et paramédicale. Et ça, ça faussait les cartes. Mais qu'est ce que vous voulez? La commande venait de Québec. » (E 7)

Et effectivement, le rapport du Vérificateur général du Québec (2003) déposé à l'Assemblée nationale a sévèrement critiqué la priorisation accordée aux personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale et a recommandé que le MSSS retourne aux objectifs de la politique de santé mentale qui réfèrent à toute personne ayant un problème de santé mentale et à la population en général quant au maintien de sa santé mentale.

Si le réseau local intégré de services de Longueuil-Ouest était basé sur la logique de la clientèle sévère et persistante, celui mis en place en 2003 en fonction du désengorgement des urgences des deux hôpitaux de la Rive-sud permet d'ouvrir à une plus large population mais sur laquelle toutefois l'on possède présentement peu d'informations :

« A Charles-Lemoyne et Pierre-Boucher, ils ont accepté de regarder au niveau des personnes qui arrivent à l'urgence, des personnes qui ont des troubles transitoires, qui arrivent en crise majeure, des personnes qui ont des troubles de personnalité, des crises suicidaires, toxicomanes, alcoolisme et jeu pathologique et de voir comment ça se passe pour ces gens-là. Quand ils arrivent, est-ce qu'on les garde sur une civière? Est-ce qu'on les renvoie? Est-ce qu'on les met sur un petit lit? Qu'est-ce qu'on fait? Pour un processus qualitatif? Et qu'est-ce qui se passe pour eux? Pour mieux cerner le profil des caractéristiques des gens et savoir quel type de services? (E4)

Santé mentale et crises suicidaires.

Comme le stipulait déjà la Régie dans un document antérieur (RRSSSM, 2000), l'enjeu avec l'implantation du RIS à Longueuil est de mettre en place des réseaux de services qui certes contribuent à désengorger les urgences des CH, mais aussi à offrir des services adéquats aux personnes en crise ou suicidaires et/ou vivant des troubles transitoires de santé mentale. Le RIS

élargi à l'ensemble de la sous-région de Longueuil permet, comme le fait valoir une personne informatrice (E14), de consolider la gamme de services des troubles mentaux sévères et persistants, à la fois dans les CLSC et à l'hôpital, étant donné que c'est une clientèle qui peut faire partie de la clientèle qui engorge les urgences. Cette personne nous dit que les départements de psychiatrie pourront ainsi travailler avec les CLSC pour créer de meilleurs arrimages et développer une vision commune de la clientèle en crise suicidaire. Ceci permettra d'établir le partage des responsabilités tant pour l'évaluation que pour établir le plan de prise en charge.

La santé mentale constitue l'un des cinq objectifs de la politique de la santé et du bien-être et à ce titre des objectifs sont présentés en regard de la santé mentale et du suicide. (1992) mais c'est en 1998 avec la mise en œuvre de la stratégie québécoise d'action face au suicide que le MSSS se dote d'une approche globale du problème, composée d'actions à tous les niveaux. (MSSS, 1998) Certains éléments de cette stratégie ont d'ailleurs été repris dans les objectifs des Priorités nationales de santé publique 1997-2002. (MSSS 1997) En 2002-2003, le Ministère a procédé à une évaluation de l'implantation de la Stratégie afin d'identifier les adaptations requises et de procéder à son amélioration, tant par rapport à ses moyens d'action qu'à son implantation.

En regard de l'organisation des services, le bilan synthèse évalue qu'il y a urgence « ...d'améliorer l'organisation des services afin que la complémentarité et la continuité entre les différents niveaux de services et entre les ressources progressent. L'organisation des services constitue actuellement un déterminant majeur pour réduire les taux de suicide : les services de prise en charge et de suivi doivent être améliorés rapidement et des efforts supplémentaires doivent être investis pour rejoindre les clientèles à risque, trop peu ciblées jusqu'ici : les personnes ayant fait des tentatives, les personnes ayant des problèmes d'abus et de dépendances, les personnes qui présentent des troubles affectifs et des troubles de la personnalité. » (Deschênes, L., 2003)

En effet au niveau de la planification et de la distribution des services, les actions en regard de la santé mentale et du suicide ont eu tendance à être séparés sur le terrain. Afin d'agir sur cette situation, la nouvelle direction de la santé mentale du MSSS sous l'égide du dr. André Delorme présentera en septembre 2004 un nouveau Plan d'action qui ciblera tant les actions à

entreprendre en regard du suicide que des personnes ayant des problèmes majeurs ou transitoires de santé mentale.

En Montérégie, la prévention du suicide est l'une des priorités majeures de la direction de la santé publique depuis de nombreuses années mais il n'y avait pas d'articulation avec la programmation et les services de santé mentale. En fonction de ce constat identifié dans la Stratégie et plutôt que de faire une démarche parallèle de réseau intégré de services pour la clientèle suicidaire, la démarche dans la sous-région de Longueuil a consisté à fusionner le projet de désengorgement des urgences avec la préoccupation pour la clientèle suicidaire.

.Ainsi sans que cela soit leur cible unique, les différents partenaires ont élaborées une fiche de liaison pour personne suicidaire; l'idée étant de se doter d'un outil uniforme de transmission d'information lors de la référence d'un client vers un établissement qui permettrait notamment d'utiliser des critères uniformes dans l'évaluation de l'urgence suicidaire. Ce faisant, se concrétise un développement de ces dernières années quant à une meilleure articulation entre les services de santé mentale et les personnes en crise suicidaire :

La loi (article 8) sur la protection des personnes

En ce qui a trait aux services de crise, chacune des sept sous-régions a un centre de crise mais un seul est rattaché à un établissement public. Il s'agit de «L'accès » qui relève du CH Pierre Boucher dans la sous-région de Longueuil. Une consolidation des centres de crise a eu lieu ces dernières années mais ceux-ci sont encore incapables, faute d'une subvention adéquate, de remplir le mandat découlant de l'article 8 de la «Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui ». En vertu de cet article de loi, chaque région socio-sanitaire du Québec devrait avoir un service d'intervention en situation de crise lors de dangerosité imminente. Ce service a pour tâche d'estimer le niveau de crise et d'essayer d'empêcher l'irréparable sans avoir recours à une méthode coercitive.

L'Assemblée nationale du Québec a en effet adopté, le 18 décembre 1997, la «Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui »(L.R.Q. c. P-38.001) en remplacement de la «Loi sur la protection du malade mental » (1972). Afin d'éviter une hospitalisation indue, l'une des modifications apportées par cette Loi a introduit un élément novateur : le service d'intervention en situation de crise à l'article 8 de cette loi. Il

permet à un agent de la paix d'amener une personne contre son gré, sans autorisation du tribunal, à un établissement de santé lorsque son état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Toutefois, il est prévu avant que cet acheminement n'ait lieu, sauf circonstances exceptionnelles, qu'un intervenant d'un service d'aide en situation de crise estime l'état mental de la personne.

Le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale avait d'ailleurs retenu l'intervention en situation de crise, incluant l'application de la Loi comme l'une des cibles prioritaires. Lors du Forum national sur la santé mentale de septembre 2000, l'atteinte de cette cible avait été réitérée dans le cadre des actions privilégiées afin que soit respectée l'échéance de trois ans pour que les régions mettent en place d'ici le 1er juin 2001 des services d'intervention de crise et développent des « protocoles d'entente entre les agents de la paix et les services de crise dans le but de faciliter l'application des nouvelles dispositions législatives les concernant. »

En juin 2001, conscient des difficultés de mise en oeuvre de la Loi, le Comité de santé mentale du Québec publiait un « Avis concernant l'application de l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui ». Plusieurs recommandations sont énoncées ayant trait par exemple à la mise en place de réseaux intégrés de service d'intervention de crise ainsi qu'au financement des services d'intervention de crise. Elles sont pourtant restées sans suite de la part du Ministère malgré la centralité de ce service dans le dispositif d'intervention en situation de crise et de tout réseau intégré.

En Montérégie, le Collectif de défense des droits de la Montérégie, directement interpellé par ces nouvelles dispositions législatives a organisé un colloque régional à Longueuil en juin 1999 : « L'intervention dans la communauté et l'internement involontaire ». Ce colloque visait à réunir des intervenants de différents secteurs d'activités : justice, sécurité publique et santé mentale afin de favoriser le partenariat et la concertation entre les différents acteurs impliqués.

En 2001, dans le cadre d'une recherche-action réalisée par l'AGIDD-SMQ « Le vécu des personnes hospitalisées involontairement : un premier bilan national » le Collectif avait rejoint 47 personnes qui avaient accepté de répondre à un questionnaire. Le Collectif avait alors constaté la grande latitude qu'avait désormais la force policière d'intervenir sans mandat afin d'amener une

personne à l'hôpital contre son gré; celle-ci s'exerçait alors que les services d'intervention en situation de crise prévus par la Loi étaient quasi inexistantes en Montérégie.

Force est de constater qu'en 2004 la situation perdure en l'absence de financement adéquat et de l'absence de leadership des instances concernées.

La Loi P38-000, ça devrait être en application depuis 2002, ce n'est pas fait parce qu'on ne peut pas demander aux ressources communautaires d'aller sur le terrain, estimer la dangerosité, ils sont trop peu nombreux. (E4)

3.4.4 La place et le rôle des organismes communautaires

Les processus d'implantation du RIS dans la sous-région de Longueuil ainsi que dans les autres sous-régions de la Montérégie, sont riches d'enseignements pour comprendre la place des organismes communautaires et leur rôle dans l'organisation des services de santé mentale en Montérégie. Nous aborderons donc selon une perspective historique la place importante des organismes communautaires dans l'organisation des services pour enfin évaluer plus spécifiquement à partir de l'exemple de la région Brôme-Missisquoi / Haute-Yamaska, la démarche de concertation autour de l'implantation des RIS. Mais auparavant, pour comprendre la nature du lien entre les organismes communautaires et les services publics en santé mentale, il convient d'aborder comment la polarité médical/ communautaire structure l'espace des acteurs en rencontre.

La tension médical / communautaire

En déficience physique, presque tout l'offre de services provient du secteur public et la mise en question du pouvoir médical ne constitue pas un enjeu. En santé mentale, il en va autrement. Certes, il s'agit là également d'un champ d'intervention fortement professionnalisé, mais où les positions idéologiques entre le milieu communautaire et le secteur public apparaissent plus polarisées qu'en déficience intellectuelle ou physique. Prenons par exemple le débat autour de l'appropriation du pouvoir des personnes usagères (empowerment) qui a pris une importance considérable dans le champ de la santé mentale.

Dans ce domaine donc fortement professionnalisé et médicalisé, le milieu communautaire a su s'y développer et consolider un créneau principal dans le secteur de la réadaptation psychosociale, de la vie associative et de la défense des droits. Ce développement s'est réalisé dans la dernière décennie sans qu'il y ait véritablement un effort concerté de la Régie régionale d'arrimer ces organismes communautaires aux ressources du secteur public. Ceci a permis aux organismes communautaires de se créer une marge de manœuvre et un espace de liberté en regard du système psychiatrique. Toutefois la situation change et suscite beaucoup de perplexité et d'inquiétudes quant à l'autonomie des groupes et au devenir des pratiques innovantes que les organismes ont développées. Chacune des sept sous-régions doit compléter son plan de réseaux intégrés de services (RIS) de santé mentale, d'où le défi dans les RIS du partage des rôles entre le secteur public et les organismes communautaire.

Un RIS communautaire

Dans une vision alternative de la santé mentale, une personne d'un organisme communautaire (E1) tente de percevoir les RIS en dehors d'une perspective médicale et plus en termes de psychiatrie et de développement communautaire.

Est-ce que c'est pensable que la vision d'une psychiatrie communautaire d'une psychiatrie citoyenne soit au cœur du réseau intégré de services dans une optique justement où la santé mentale n'appartient pas à tout le monde? Pour moi, c'est un enjeu majeur. (E1)

« Est-ce que bon on va être capable effectivement de faire des services de proximité qui ne soient pas toutes reliées à un système hospitalocentrique ? (E1)

Une autre personne, elle aussi du milieu communautaire (E7), craint aussi la mise en place d'un système hospitalocentrique travestissant la communauté selon un modèle de fonctionnement hospitalier.

En 97, les premiers argents sont sortis. À Longueuil, les deux hôpitaux ont eu des fonds pour mettre en place des équipes de suivi intensif dans la communauté. Déjà là, on n'était pas très heureux. On ne voulait pas que la psychiatrie vienne occuper tout l'espace de la communauté dans ses ruelles. (E7)

Dans le journal du Collectif de Défense des droits de la Montérégie, nous retrouvons un modèle, en référence à l'expérience italienne, qui, se démarquant d'une perspective médicale, promeut une approche de développement communautaire. Le but de cette approche est de développer des réseaux complets de services axés sur la citoyenneté effective des personnes usagères. On lie ainsi la promotion et la protection en santé mentale au développement local. La stratégie demande d'élaborer un plan de développement territorial durable, intersectoriel, stratégique et orienté vers un compromis équitable qui inter-relie mesures concrètes de travail, éducation, formation, politiques de logement, organisation des services à la personne, développement local et constitution d'agences territoriales (Morin, 2003).

Ce que craint en fait le milieu communautaire avec l'implantation des RIS est la transformation de son action selon les cadres d'une intervention psychiatrique et hospitalière. Le scénario à éviter est celui du système fermé sur lui-même où chacun a son rôle et sa place selon un plan préétabli et découlant en fait d'une pensée technocrate et abstraite, une pensée incapable de prendre en compte les particularités des milieux. L'enjeu devient alors de sauvegarder ce qui particularise les organismes communautaires et d'éviter la mainmise d'une psychiatrie médicale sur leur fonctionnement :

la pensée technocrate d'un système cohérent à porte unique, que tout va bien aller, c'est faux ça là. Alors, l'enjeu, c'est que le communautaire continue à avoir un espace qui se particularise. » (E7)

Il n'est donc pas surprenant que la question de la coordination des RIS soit un point névralgique d'achoppement, de même que, en ce qui concerne le suivi dans la communauté, celle du partage des responsabilités entre le milieu communautaire et le milieu hospitalier.

L'enjeu de la coordination

La vision développée en commun par les partenaires du réseau intégré de services du territoire du CLSC de Longueuil Ouest vise à mettre en place un système congruent, orienté vers le rétablissement, centré sur la personne et ses besoins. Le modèle d'organisation de services proposé comprend l'ensemble des services en santé mentale ainsi que l'ensemble des activités de

soutien offerts par les autres secteurs impliqués. En terme de structures, est alors prévu un comité de coordination clinico-administratif et un comité de travail élargi. Les partenaires ont reconnu également la nécessité d'un poste à la coordination afin de faciliter cette démarche. Toutefois, un débat important entre les acteurs a porté sur la porte d'entrée du système.

Des gens du communautaire éprouve un malaise à ce que ce soit les CLSC, ayant peu d'expertise en santé mentale et en suivi dans la communauté, qui aient la responsabilité de cette coordination. Il n'y a d'ailleurs pas eu d'entente sur ce point :

« Pour la mise en réseau des services. Les gens ne sont jamais arrivés, sauf exception, à dire le CLSC est l'entité désignée et fait la coordination fonctionnelle. Ce n'est pas lui qui est le boss. Ok! Mais, sauf Sorel et Saint-Hyacinthe, je pense. »
(E4)

Certains organismes remettent même en question l'idée d'un organisme responsable de la coordination :

Le Comité aviseur, lui, avait décidé tout à coup que ces futurs réseaux intégrés de services là devraient être centralisés autour du CLSC. Le CLSC servait un petit peu d'élément de coordination. [...] Nous ça fait 10 ans qu'on en fait. On connaît la clientèle. On vit avec elle. [...] Alors, il y avait une grosse tendance à dire ça serait le CLSC qui devenait la coordination. Nous, on n'était pas d'accord parce que quand tu fais du suivi communautaire, quand tu fais de l'accompagnement, tu fais de la coordination. Nécessairement, tu fais un petit peu de case management.
(E7)

Le partage des responsabilités

L'autre difficulté que rencontre l'implantation des RIS est le partage des responsabilités entre le milieu communautaire et le milieu hospitalier lorsqu'il s'agit du suivi dans la communauté. L'implantation d'un réseau intégré pose la question des chevauchements en ce domaine, tel que l'a démontré l'expérience de Longueuil-Ouest :

Ça nous a permis d'asseoir une conception de ce que devrait être une équipe de santé mentale en CLSC. Il faudra éventuellement regarder qu'est-ce qui différencie l'intervention de l'équipe de santé mentale du CLSC du suivi intensif qu'on offre ici à l'hôpital et le suivi communautaire dans la communauté. (E14)

Certes, il y a toujours moyen de poser des critères, pour identifier quel type de personne doit aller avec quel type d'organisme ou d'établissement — le communautaire, le CLSC ou l'hôpital — mais la réalité est complexe et parfois nébuleuse. Il est en fait fort difficile de déterminer où commence le travail de l'un et où finit celui de l'autre. S'ajoute la question de la continuité. L'alliance thérapeutique est importante en santé mentale, une personne ne peut à tous moments changer de réseaux de support accompagnant sans en vivre des préjudices. En fait comme le souligne cette personne formatrice du secteur communautaire (E7), même en établissant des critères, ce n'est pas si clair de donner une cohésion d'ensemble à tout ce système.

« Là, on va être trois équipes qui allons circuler dans les rues là : le communautaire, le CLSC et l'hôpital. Qu'est-ce qui fait la différence? (...) comment un psychiatre va faire pour référer quelqu'un à Espoir ou au CLSC? (...) En principe, il y aurait une clarification à l'effet que le CLSC fait du travail auprès des individus qui ont des problèmes de santé mentale et qui sont stabilisés. Et que nous autres, on travaille avec des gens qui vont être stabilisé, ce qui fait que le suivi que l'on donne, c'est un suivi qui peut être des fois à raison de deux ou trois fois par semaine, des fois plus, des fois, d'intensité variable, comme ils disent. Bon, ça, ça semble être l'avenue qui était pour clarifier la part de l'un et la part de l'autre mais je vous dirais que je ne sens rien de clarifier. Je ne sens rien de clarifier. Il n'y a pas, actuellement, de références du CLSC vers nous, ou à peu près pas. » (E7)

Un autre problème dans la répartition des tâches est l'ancienneté du milieu communautaire en ce qui a trait au suivi dans la communauté. Ce dernier avait développé une expertise en ce domaine avant les départements de psychiatrie. Avec la venue de la psychiatrie dans la communauté, il y a comme un sentiment que l'hôpital vient développer, sous d'autres principes, un espace d'action délaissé auparavant et maintenant investi par le milieu communautaire.

Je peux peut-être dire aussi que, depuis 97, il est arrivé un autre partenaire aussi dans la communauté, c'était les hôpitaux. À partir de 97, les hôpitaux ont reçu des financements pour le suivi intensif dans la communauté de leur malade.

Le danger, c'est, bien premièrement, ça mêlait toutes les cartes. Nous étions dans la communauté. Nous faisons de la réinsertion des individus. (...), nous le faisons depuis tout le temps. Nous le faisons sur la base d'un pari sur l'individu : sa capacité, son potentiel, ses capacités et ses droits. On n'était pas en confiance que quand ça va venir de l'hôpital... (E7)

La coordination des RIS, le partage des rôles, mais aussi la possibilité d'actualiser leur vision de la santé mentale constituent des enjeux importants pour les acteurs en rencontre. Il semble également y avoir des craintes du milieu communautaire de voir arriver dans la communauté un nouvel acteur institutionnel qui, avec sa légitimité médicale, puisse venir marginaliser l'expertise développée par le milieu communautaire. Nous rencontrons là une tension entre ce que Fleury et al (2001) ont nommé le champ médical et le champ communautaire de la santé, avec chacun leur histoire et leurs acteurs au Québec. Le défi est d'en arriver à une articulation de ces expertises sans que l'une, la médicale, devienne hégémonique sur le développement de l'autre. Mais déjà pour le milieu hospitalier d'investir des actions de suivi dans la communauté démontre, à notre avis, une ouverture vers une vision plus holiste de la santé. D'être dans la communauté favorise également le développement d'un regard plus social sur les problèmes. Toutefois les partenariats avec le milieu communautaire demeurent un défi.

L'arrivée des agences de réseaux locaux de services

Un autre défi que rencontre la tension entre le communautaire et le médical dans l'organisation des services concerne la création des agences de réseaux locaux de services. Les nouveaux découpages de la région ne respecteront pas nécessairement les dynamiques locales et régionales déjà enclenchées. Les importantes modifications législatives survenues en décembre 2003 et instaurant des agences régionales de développement des réseaux locaux ont modifié profondément la donne. Les organismes communautaires s'inquiètent quant au sort qui leur sera réservé : « ...Est-ce qu'on va devenir des sous-traitants de la psychiatrie? (...) appliquer des trucs qui vont contre notre philosophie? Est-ce qu'on va perdre une certaine autonomie » (E15) ? Est-ce que la réforme, dirigée par un médecin, ne vient pas donner encore plus de poids et de pouvoir à la vision médicale des services (E7) ? Est-ce que les organismes communautaires vont devenir des sous traitants des réseaux locaux (E15) ? En fait, est-ce que les organismes communautaires et ceux de l'économie sociale devront faire le deuil de leur mission respective et de leur autonomie pour négocier des ententes en sous-traitance selon des modalités et le financement imposés par le réseau local ? Voilà les incertitudes rencontrées. Sur la tension entre une vision communautaire versus médical des services, ces questionnements montrent également des

craintes que le nouveau modèle de régulation s'éloigne des préoccupations communautaires au profit d'une approche médico-hospitalière.

La création des territoires de dessertes des réseaux locaux par ailleurs pose explicitement la question du territoire de référence pour les projets sous-régionaux de réseaux intégrés de services de santé mentale adulte. Un enjeu de la sous-région de Longueuil a trait à l'arrimage des deux projets de réseau : celui de Longueuil-ouest pour les personnes ayant des troubles majeurs de santé mentale et celui développé autour du désengorgement des urgences. Or les divisions territoriales de la sous-région se sont complexifiées suite à la proposition de l'Agence régionale déposée au ministre créant deux dessertes locales dont l'une autour du Centre hospitalier Pierre-Boucher avec notamment le rattachement de 3 CLSC dont le CLSC Longueuil-ouest. Toutefois, les territoires de secteur psychiatrique demeurent les mêmes; conséquemment une personne usagère domiciliée sur le territoire du CLSC Longueuil-ouest aura comme desserte locale le réseau de Pierre-Boucher, mais si elle a des problèmes de santé mentale nécessitant un suivi psychiatrique, elle continuera à recevoir des services de l'Hôpital Charles-Lemoyne .

Comme le projet de réseau intégré a été élaboré sur une base sous-régionale, se pose également la question de l'avenir de ce projet sur cette base territoriale. Doit-il continuer sur une base sous-régionale ou se subdiviser en deux projets selon les territoires de dessertes? L'agence régionale ne donnera pas de directives dans un sens ou dans l'autre; il s'agit donc d'une décision des instances locales concernées basées sur leurs projets cliniques qui devront être élaborés à l'automne 2004.

Des PROS au RIS : La place du communautaire dans l'organisation des services

Le rôle relativement prépondérant des organismes communautaires en Montérégie s'enracine dans l'histoire de la région. Billette, White et Mercier (1995) mentionnent que déjà dans les années 1980, les planificateurs du CRSSS étaient très ouverts aux organismes communautaires. Ils avaient ainsi suscité la création de plusieurs organismes communautaires sur le territoire. La politique de santé mentale de 1989 donnait le mandat aux directions de la planification des CRSSS d'élaborer des PROS de santé mentale. Ces PROS se sont fait à l'aide de comités tripartites (public, communautaire et représentants de la communauté) régionaux.

Cette politique voulait donner une orientation plus communautaire aux services de santé mentale et les planificateurs au CRSSS de la Montérégie adhéraient vivement à cette vision.

En Montérégie, la démarche d'élaboration du plan régional d'organisation de services de santé mentale a donc donné lieu jusqu'au milieu des années 1990 à une concertation régionale et sous-régionale des différents acteurs. Par la suite, en l'absence d'un leadership de la Régie régionale quant au maintien de ces structures, du contexte de coupures budgétaires, d'un programme clientèle déjà sous-financé et du climat d'affrontement entre les acteurs dans une sous-région aussi névralgique que celle de Longueuil, ces structures de concertation, en premier lieu les comités tripartites, tombèrent en quasi désuétude. La seule structure régionale de consultation active ayant survécu à ces vicissitudes est le comité consultatif sur les allocations financières en santé mentale adulte. Composé des différents acteurs (établissements publics, organismes communautaires, associations de parents, représentants des personnes usagères) il a un rôle relativement marginal puisqu'il se borne à donner des avis sur des recommandations où les dispensateurs à qui seraient alloués les allocations financières sont identifiés par la Régie régionale.

Notons que pour l'implantation des RIS la structure de concertation s'est appuyée sur les comités programmes-clientèles santé mentale, lesquels sont rattachés aux tables sous-régionales mises en place en 1995. Ces tables donnent des avis à la Régie régionale sur les réallocations budgétaires et favorisent un arrimage entre les partenaires mandatés (RRSSSM). De 1995 à 1999, la concertation entre les partenaires pouvait se réaliser via les 8 comités sous-régionaux en santé mentale rattachés aux 7 tables sous-régionales.

Une Configuration spécifique à la Montérégie

Sur la place des organismes communautaires dans la configuration spécifique de la Montérégie par rapport au développement de ses services de santé mentale, soulignons que, dès le début, vu le manque de services, le peu de budget disponible et la marge de manœuvre des acteurs en place sur lesquels ne reposaient aucun poids de tradition d'intervention, la région a choisi de s'ouvrir avec force à un développement de ressources alternatives en santé mentale. En

ce sens, le manque historique de services dans la région peut être un atout pour l'innovation dans le développement des services.

Parce qu'à l'heure actuelle, tu sais, il n'y a pratiquement pas... Il n'y a pas grand-chose ici comme services. Ça, c'est intéressant à mon avis au niveau de la Montérégie, c'est que bon, compte tenu qu'on n'a pas de services, peut-être qu'on va peut-être être plus facilement créatifs, inventifs parce qu'on n'a pas le poids d'un hôpital psychiatrique. Donc, ça peut peut-être être un atout pour justement avoir des services qui soient différents d'ailleurs. (E1)

Cette hypothèse d'une créativité plus forte est intéressante. Le manque d'infrastructure de services en même temps que le besoin d'en susciter créerait un espace privilégié pour innover. Et l'orientation « communautarisante » déjà présente dans les années 1980 se vérifie également dans les années 1990 et 2000. Ces orientations, non pas que temporaires, en attente de budgets plus importants, seraient structurantes. La place attribuée au secteur communautaire en tant qu'acteur majeur du développement des services en santé mentale constitue en fait un trait d'une dynamique régionale que consciemment et activement plusieurs acteurs ont travaillé à consolider. À la régie régionale, on a choisi de développer les services de proximité, en soutien à la communauté. On s'est donné comme fonctionnement de développer en gros le même nombre de postes dans le public que dans le communautaire.

Ça, c'est la grande différence qu'on ne comprend pas toujours. Dans d'autres programmes clientèles, les agents SOC, c'est complémentaires, c'est la sous-traitante et ainsi de suite. Mais, ce n'est pas des acteurs majeurs. [...]

Tandis qu'en santé mentale, au niveau de la crise, c'est un créneau; au niveau de l'hébergement communautaire, au niveau de l'entraide, de la protection des usagers, c'est tous des créneaux. (E4)

La Montérégie a la particularité donc d'être une région où les ressources alternatives ont bénéficié d'une reconnaissance et d'un financement dès le début des années 1980. La Commission administrative régionale des services de santé mentale a même, à cette époque, produit un rapport décrivant les ressources alternatives de la région (CRSSSM, 1985). Le tiers secteur s'est de plus consolidé avec le développement des groupes d'entraide et de la mise sur pied du Collectif de défense des droits de la Montérégie suite à la mise en œuvre de la Politique de santé mentale dans la région.

Toutefois, il faut nuancer ce portrait de prédominance du secteur communautaire dans l'organisation des services. La quasi absence de services de santé mentale dans les 19 CLSC de la région témoigne en effet d'une offre de services publics tributaire du milieu hospitalier :

Fait que c'est les départements de psychiatrie reliés aux hôpitaux. Fait que, tu sais, on est encore très institutionnalisés dans l'offre de services en santé mentale en Montérégie. (E 5)

Donc un réseau effectivement très centré, sur, si vous voulez, c'est très fortement encore, je dirais centré sur trois thèmes, c'est les ressources d'hébergement d'institutions, cliniques externes et hospitalisation. (...) Or l'essentiel des budgets est là-dedans et très peu en réadaptation. (E 4)

Notons aussi que la collaboration des organismes communautaires avec le secteur public se fait parfois sous l'égide de rapport contractuel. Quelques organismes communautaires actifs dans le secteur de la réadaptation ont signé des contrats de services avec des centres hospitaliers qui témoignent de liens étroits avec la psychiatrie :

il y a eu un contrat de service avec les travailleurs sociaux, avec les services sociaux hospitaliers où les 15 places, en même temps, ont été réservées aux services sociaux hospitaliers. Alors donc, le lien entre Espoir et Pierre-Boucher et Charles-Lemoyne, les deux hôpitaux, était très étroit. Aujourd'hui, il n'y a plus de contrat de services exclusif pour les hôpitaux, mais il reste que j'ai quand même 9 de mes 15 places ici qui sont, pas réservées, mais qui sont accordées prioritairement aux travailleurs sociaux des deux hôpitaux. Et, pour ça, j'ai récupéré une espèce de per diem des familles d'accueil. Donc, on est en lien avec la psychiatrie depuis toujours. Les gens en suivi communautaire, même chose, leur clientèle, ils l'ont de la psychiatrie. (E 7)

Ce lien, peut même prendre la forme, fait rarissime, de la venue d'un intervenant du centre hospitalier dans l'organisme :

C'est certain qu'on a quatre lits sur dix qui sont réservés pour les cas lourds et persistants du centre hospitalier. Donc ces gens-là, à l'occasion, peuvent être obligés de venir ici parce que dans le passé, sous l'effet de leur maladie, ils ont fait des actes soit de vandalisme, ou brandir des menaces. Donc, ils ont passé au tribunal administratif, ils ont été reconnus non criminellement responsable. (...) à l'occasion, ils peuvent ici. On a une infirmière du centre hospitalier qui vient nous voir une journée semaine pour faire le suivi avec ces gens-là. Donc pour faire le suivi avec notre intervenant aussi. Donc, il y a une très bonne collaboration face à

ça. Parce que cette entente-là de service fonctionne depuis à peu près huit ans. Puis c'est une des rares au Québec qui fonctionne d'égal à égal (...) ce n'est pas l'hôpital qui la paie, c'est la Régie régionale, la défunte Régie régionale, qui nous donne un montant d'argent et c'est nous qui payons l'infirmière. (E8)

La place des usagers

Outre que de la place des organismes communautaires dans les processus de régulation des services, il est intéressant en prenant appui sur le concept d'acquisition de pouvoir de se questionner sur la place faite aux usagers comme tels dans ces processus. Dans le cadre des sept démarches sous-régionales visant l'élaboration d'un projet de réseau intégré de services de santé mentale, deux postes avaient été attribués aux personnes usagères sur chacun des comités de coordination.

La dernière manifestation de l'application du principe d'appropriation de pouvoir en Montérégie est survenue dans le cadre des mesures de désengorgement des urgences psychiatriques que nous avons présenté dans la sous-région de Longueuil. Des sommes octroyés par le MSSS, un montant de 35 000 \$ a été attribué au Collectif de défense des droits de la Montérégie pour favoriser l'implication des personnes usagères dans cette mise en réseau. Il importe de souligner ici qu'il s'agit d'une initiative de la Régie régionale sans qu'il y ait de directives précises du MSSS à cet effet.

En passant, soulignons que le Collectif, en cela proche du mouvement de vie autonome, adopte dans son fonctionnement interne des principes d'acquisition de pouvoir. Le conseil d'administration de l'établissement est formé à 100% de membres ayant ou ayant eu des problèmes de santé mentale ayant menés à un suivi médical. De même, dans sa politique d'emploi, l'organisme procède à une discrimination positive. À compétence égale, l'embauche est priorisée vers les gens qui ont une histoire en santé mentale (Lemieux, 2003).

Revenant au RIS de Longueuil, des deux postes réservées aux personnes usagères au sein du Comité clinico-administratif, l'un est présentement occupé par la personne utilisatrice de services embauchée par le Collectif et l'autre est demeuré vacant. Au printemps 2004, le MSSS a rendu récurrent les allocations financières attribuées. À notre connaissance, il s'agit de la première fois au Québec qu'un montant est attribué à un organisme communautaire dans le cadre

de l'implantation d'un réseau intégré de services de santé mentale afin que celui-ci développe l'appropriation du pouvoir des personnes usagères. Notons toutefois que pour certains, ce terme relèverait lui aussi d'un effet de mode.

...quand tu leur parles là, tu sais, ils ne veulent pas s'approprier le pouvoir, tu sais. Ils veulent être capables de manger décemment, de se loger décemment. Puis tu sais, ils aimeraient ça pouvoir travailler ou ils aimeraient ça, tu sais, ne serait-ce que de ne plus être malade. (E 9)

Lorsqu'on parle de « la mise en réseau des services dans une perspective d'appropriation du pouvoir » (E4), il faut assurément tenir en tête aussi cette réponse aux besoins d'intégration communautaire à laquelle réfère notre dernière personne informatrice (E9).

La participation au RIS

Sur la concertation dans chacune des sous-régions pour l'implantation des RIS, il n'y a pas de modèle unique valable quant au processus d'élaboration des RIS. Toutefois, il s'agit toujours de l'implantation d'un réseau intégré de services pour les personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale appelant la concertation des acteurs sur le territoire. Dans toutes les sous-régions, la Régie régionale mandatait un centre hospitalier pour s'associer avec tous les partenaires pour déposer une programmation.

La Régie, ce qu'elle faisait, c'est qu'on avait une approche très décentralisée. Donc ce n'est pas la Régie qui élabore un document, qui l'impose en consultation... Dans l'ensemble des régions, ça se négocie, ça s'est bien fait... En montérégie, le choix qui est fait par les différentes régions, c'est des comités clinico-administratifs, des comités de coordination. Les comités tripartites, trois personnes du CH, les CLSC sont là, le communautaire y est, les usagers sont là, et ainsi de suite, tout le monde est là et c'est une approche consensuelle. (E4)

La latitude des acteurs en sous-régions se situe au niveau du nombre de ceux-ci à associer à la démarche ou du type de consultation. Systématiquement, les comités de travail réunissent des personnes usagères, les CSLC, le Centre hospitalier, les familles et les organismes communautaires. Les acteurs peuvent également imaginer différentes formules quant au modèle de concertation.

Regardons de plus près la sous-région Brome-Missisquoi / Haute-Yamaska qui fait preuve d'un dynamisme intéressant dans l'organisation de ses services en santé mentale. Un document de la Régie régionale (RRSSSM, 2000 : 14) souligne que bien que cette sous-région connaisse un problème de pénurie de ressources cliniques pour l'évaluation et pour le traitement, les partenaires en place ont entrepris des travaux qui mettent l'accent sur la mise en réseau des services. Le document identifie des partenariats en élaboration entre le CH Piedmont-Yamaska, deux CLSC et des organismes communautaires. Une personne informatrice (E5) soulignait également ce dynamisme : « Ils se démarquent, du fait je pense des individus qui sont là [...], mais aussi du fait qu'il ait obtenu le suivi intensif dans le milieu. ». D'ailleurs cette sous-région de Brome-Missisquoi/Haute-Yamaska est, après Longueuil, la deuxième région de la Montérégie à s'être doté d'un RIS. Il est intéressant de voir comment les partenaires évaluent cette démarche.

La structure de fonctionnement du RIS proposée par la sous-région est d'avoir, outre la fonction coordination, un comité consultatif de coordination inter-établissements ainsi qu'un comité sous-régional en santé mentale et trois comités aviseurs (gestionnaires, intervenants, clientèle). Nos personnes ressources situent bien la démarche de concertation en face à face qu'implique le processus d'implantation :

C'était l'année dernière, ça fait un an et demi. Ça c'est fait avec tout le centre hospitalier, tous les organismes communautaires qui étaient touchés par la santé mentale. » [...] « Bien oui, les CLSC, les deux CLSC. [...] Bien en fait, c'est l'hôpital qui avait eu le mandat de la Régie Régionale, c'était le chef de département du temps qui animait la table. Puis, ça s'est fait sur un an et demi presque là. (E9)

Tous les partenaires en santé mentale étaient présents de la région. [...] Alors, on était assis tout le monde ensemble. (E15)

Cette démarche rappelle d'ailleurs celle des comités tripartites pour l'élaboration des PROS au début des années 1990 dont nous avons déjà parlé.

Quand on a fait les PROS en 90, on refait, peut-être pas tout à fait le même exercice, mais c'était semblable. C'est sûr que de le refaire 14 ans après, 12 ans après, les données ne sont plus pareilles, les statistiques ne sont plus pareilles. Les organismes qui sont là, eux autres, ne sont plus là. Bon, ce n'est pas mauvais de refaire les exercices en autant que ça donne quelque chose. (E15)

Dans ces processus, l'élaboration d'une vision commune des services constitue un objectif difficile à atteindre. Les acteurs autour de la table représentent des intérêts différents. Bien que tout le monde s'entende sur le principe de placer la personne utilisatrice au centre de l'organisation des services, chaque acteur conserve toujours à l'esprit l'effet de telle orientation ou de telle autre sur l'avenir de son organisme.

Ces 15 rencontres là... Est-ce que ça aidé? Je n'irais pas jusque là aujourd'hui là. Je ne dirais pas qu'on est reparti avec une vision commune de ce que ça devrait être. (E15)

L'idée de travailler en réseau intégré, moi je trouve que c'est une bonne idée. Mais, la difficulté là-dedans, c'est que tout le monde tire un petit peu sur la couverture. Tu comprends? Et on oublie qu'au milieu de la table, il y a une personne qui est en besoin de services. (E9)

Le temps considérable exigé par le processus fait que les acteurs se demandent si toute cette énergie passée en de multiples réunions contribue à de réels changements et au développement de services de plus grande qualité. C'est comme si, à la lumière des expériences passées, on craignait de n'avoir répondu à une commande du moment, de ces années-ci, et sans réellement de lendemain, vu le manque de nouvelles ressources, de nouvel argent pour créer celles-ci. On se méfie, en outre, des beaux plans sur papier qui, sur le terrain, s'avèrent inadéquats pour répondre à la complexité des situations réelles. L'application du plan à elle seule soulève plusieurs doutes.

Est-ce que ça va marcher? On ne le sait pas. C'est la mode là, tout le monde est en train de faire son réseau intégré de services. On va voir qu'est-ce que ça donnera. [...] C'est parce que si on lance une volonté comme on lance une mode, puis qu'on ne donne pas des outils pour le mettre en place, bien ça ne donnera rien, tu sais. Ça va coûter assez cher, parce qu'il a dû y avoir une quinzaine de rencontres à 25 personnes autour d'une table. Pour quoi? Je ne le sais pas. (E9)

Il y a des choses qu'on fait déjà. C'est juste qu'on confirme qu'on peut ajuster des choses, on n'a pas beaucoup d'argent. Mais, si tu veux être complémentaire à certains services, si tu veux désengorger l'hôpital, si tu veux... Il faut des sous. (E15)

On a mis à l'intérieur de ça des conditions, des considérants. Je pense que c'est bon, ça nous protège. Ça vas-tu être appliqué ? Ça vas-tu être applicable ? Est-ce que c'est encore un document tablette parmi les autres documents tablettes ? (E15)

La démarche représente de surcroît la confrontation de visions différentes des services ainsi que des priorités à mettre de l'avant. Les négociations engendrent des tensions parfois éprouvantes, et ce d'autant plus que le processus réussit peu à dégager chez les participant une vision commune des services à développer.

« C'est sûr que ce n'est pas évident d'arrimer tout le monde, arriver à des consensus, de faire des analyses statistiques, de faire... Tu sais, ce n'est pas évident de cibler des priorités. On en a tous. C'est quoi les priorités des priorités. Fait que le processus, on ne l'a pas toujours aimé, comment ça s'est fait. Bien, il y a un processus au niveau, en tout cas, admettons qu'il était questionnable. Nous, on a trouvé qu'il était questionnable au niveau des priorités. (E15)

Ah, ça été dur! Moi, j'ai trouvé ça très éprouvant! Tu sais, 25 autour d'une table. [...] Ces 15 rencontres-là, est-ce que ça aidé?[...] «Je n'irais pas jusque-là, aujourd'hui. Je ne dirais pas qu'on est reparti avec une vision commune de ce que ça devrait être. (E9)

Comme on le voit dans cette partie de notre étude, l'implantation d'un RIS est un défi important comportant plein d'écueils à surmonter. La démarche exige un travail de négociation important entre les différents partenaires qui, en plus de posséder des intérêts d'organisations et d'établissement, possèdent des visions différentes quant à l'idéal vers lequel doit tendre l'organisation des services. Même que dans le milieu communautaire on entrevoit dans les RIS un outil d'avancement pour une vision communautaire de la psychiatrie. La nouvelle réforme des services sociaux vient quant à elle aviver les craintes de l'imposition d'une vision hospitalocentriste de l'organisation des services. Les partenaires, avons-nous vu par ailleurs, se questionnement sur les types de coordination à mettre en place ainsi que sur la répartition des rôles quant au suivi communautaire sur le terrain. Leurs intérêts de secteur et d'organismes traversent en outre le processus de négociation des mises en liens. Et puis, il y a toujours le doute de l'efficacité de cette planification que l'on craint théorique. Vu le manque de ressources endémiques sur le territoire et l'histoire passée de négociation entre les acteurs, les partenaires se demandent si tout ce travail de planification réussira à se concrétiser ultérieurement par des

pratiques concrètes sur le terrain. Toutefois, la démarche apparaît tout de même porteuses d'innovations. L'introduction par exemple des personnes usagères dans les processus de concertation constitue une affirmation intéressante du concept d'appropriation de pouvoir. Notons enfin que la configuration spécifique de la région avec son orientation historique propice à un développement fort du secteur communautaire donne un poids à ces organismes en tant que partenaires avec lesquels il faut compter.

3.4.5 Le RIS pour jeunes et adolescents

L'objectif

La question du rôle des organismes communautaires ne se pose pas avec tant d'acuité dans l'organisation des services de santé mentale pour les jeunes, 0-17 ans. Le travail d'élaboration de RIS s'est fait sur une autre base que pour l'organisation des services aux adultes. L'approche est beaucoup plus régionale que sous-régionale. Voyons dans un premier temps, selon les personnes rencontrées, les objectifs du réseau intégré de services pour les jeunes et les adolescents. Ensuite, nous analyserons tout le processus de concertation et de planification qu'implique la démarche.

La vision du RIS jeune en santé mentale découle d'une stratégie régionale qui fait appel à une articulation forte entre les services locaux de première ligne, bien reliés entre eux, et les services régionaux spécialisés.

... l'objectif, c'est d'avoir une première ligne forte en termes d'évaluation de tous jeunes qui ont un trouble mental, des liens entre les CLSC qui a ses équipes-là avec des pédiatres, des omnipraticiens et le scolaire. Et, 70 % des enfants qui désirent consulter sont, restent au niveau de la première ligne et il y a seulement 30 % qui vont en services spécialisés. C'est le déploiement d'un tel projet qui implique à ce moment-là d'avoir un accord sur une vision globale et un projet des centres jeunesse et des 19 CLSC. (E4)

Le principe d'une première ligne forte va avec l'idée d'intervenir dans la communauté et non en institution avec la stigmatisation qu'elle peut entraîner. Il est important que le jeune avec des problèmes entrent en contact, dans son milieu de vie, avec des ressources en appui à ses efforts d'intégration communautaire.

...l'idée de départ, c'est d'intervenir le plus rapidement possible au plus près du milieu de vie du jeune. Comment je pourrais dire? En lui indiquant tous les acteurs importants qui oeuvrent autour de lui : son médecin de famille, l'école, les jeunes fréquentent le milieu scolaire et/ou le milieu de garde, les centres jeunesse pour les jeunes qui sont en placement. Avec l'idée de corridors et de fluidité dans des facilités d'accès aux services. Parce qu'on sait que chez les jeunes, si on n'intervient pas tôt et si on n'intervient pas dans les milieux de vie, bien au lieu d'intervenir sur la pathologie, on crée de la pathologie. (E14)

Dans le RIS pour les jeunes, il est clair que les CLSC, organismes de proximité sur le plan local, doivent jouer un rôle de porte d'entrée et la plaque tournante d'orientation vers les services appropriés.

C'est ça. Alors, c'est pour ça qu'on a conçu un modèle clinique, c'est-à-dire un parent qui serait jeune observe dans le développement de son enfant des irrégularités, bien il peut s'adresser à des CLSC, avec des équipes de santé mentale bien formées pouvant être dédiées à faire à la fois du dépistage et une bonne évaluation de la problématique avec une orientation rapide vers les services indiqués. [...](E14)

Le projet régional d'implantation d'un réseau intégré de services pour les jeunes aux prises avec un problème de santé mentale « Grandir en santé mentale en Montérégie » (RRSSSM 2001) a retenu en effet comme modèle de services le CLSC comme porte d'entrée au plan de la demande de services. Ces deux dernières années, de nouvelles allocations ont permis l'embauche de professionnels dans les CLSC avec comme objectif la mise sur pied d'une équipe de base en première ligne. L'établissement d'embryon d'équipe de santé mentale en CLSC se fait par ailleurs en concertation avec les autres acteurs des communautés locales.

Et une des premières démarches qui a été faite, ça été de se déployer en comités sous-régionaux pour travailler avec les partenaires de notre sous-région pour l'implantation du réseau. Ce réseau intégré là, ce que ça supposait c'était qu'on engageait des gens dans les CLSC qui étaient la porte d'entrée, puis qu'on commençait par les 19 CLSC par un psychologue. (...). (...) Fait qu'on est en train d'organiser des équipes comme ça partout à travers la Montérégie. (E11)

Les équipes de santé mentale sont donc importantes pour créer l'intégration des services. Ce rôle de cheville entre les services, en vue de leur intégration, doit selon le plan montérégien opérer non seulement pour diriger la clientèle vers les services spécialisés, mais également, en

sens contraire, pour arrimer les services spécialisés aux services de première ligne dans la communauté.

Alors, ce n'est pas les parents qui viennent cogner à la liste d'attente en pédopsychiatrie, fait qu'on a créé des mécanismes d'arrimage pour les accès. On est rendu à regarder les arrimages de retour maintenant, quand un patient quitte la deuxième ligne vers la première ligne, qu'il y ait une entente au niveau des partenaires. (E14)

Le processus

Le réseau intégré de services pour jeunes 0-17 ans constitue une nouvelle expérience de concertation en Montérégie ces dernières années. Une commission scolaire francophone avait bien déjà une table de concertation pédopsychiatrie mais c'était un cas unique de liens étroits entre le milieu scolaire et celui de la santé mentale. Une démarche régionale d'organisation de services sous l'égide de l'Hôpital Charles-Lemoyne a ainsi été réalisé en association avec les associations de parents, les commissions scolaires francophones et anglophones, les services de toxicomanie, les Centre Jeunesse de la Montérégie, l'Hôpital du Haut-Richelieu et le Centre hospitalier Anna-Laberge, le Centre Montérégien de réadaptation, le centre de réadaptation Butters-Savoy-Horizon, , le Ministère de l'Éducation, les CLSC, le Regroupement des Maisons de jeunes du Québec.

« C'est un réseau intégré de services qui a été, sur lequel on travaille depuis quelques années, puis je représentais les parents sur le projet. Par la suite, c'est devenu un comité de la Régie régionale qui visait à l'implanter. » (E11)

Ce réseau régional intégré de services en est rendu à sa troisième année d'implantation. « Grandir en santé mentale » est donc l'aboutissement de neuf mois de travail intensif de collaboration tant sur les plans local que régional. Sous le leadership d'un comité régional, des comités sous-régionaux ont travaillé avec les partenaires locaux pour s'approprier le plan selon les configurations particulières de chacune de ces sous-régions.

La Régie régionale en a le leadership au niveau de l'implantation... il y a un comité régional composé de l'ensemble de ces partenaires et il y a sept comités sous-régionaux en Montérégie qui voient, à partir des orientations données par le comité régional, à implanter en adaptant aux couleurs locales les services... Puis il

y a aussi un comité de soutien au comité régional pour appuyer le comité régional dans toute la conceptualisation, de l'opérationnalisation de cette mise en réseau là. (E14)

On s'est réunis intensivement. Et il y a eu des sous-comités de travail de créés pour alimenter les réflexions, pour appuyer le comité des 17. Il y a eu bien sûr l'apport important du consultant dans toute la préparation des réunions et des documents nécessaires. C'est lui qui a monté le document avec un comité de lecture. Et ça été un très beau comité de travail. Très intéressant! Au cours de ce processus-là d'ailleurs, on a visité les 17 sous-régions où on a demandé aux 17 sous-régions de convoquer leurs principaux partenaires locaux pour avoir le pouls de comment ils verraient l'organisation de services. (E14)

Ce travail de concertation est énorme, car auparavant, nous dit notre personne informatrice (E14), il n'y avait pas d'arrimage entre les organisations ni de vision commune sur l'orientation des services. De réaliser ces arrimages a exigé tout un effort de partage des rôles au sein des établissements et entre eux. Ce processus implique une négociation entre l'ensemble des acteurs qui doivent comprendre comment fonctionnent les autres établissements s'ils veulent arrimer leur action avec la leur. Ce processus d'animation et de planification pour arriver à une offre de services en commun est donc colossal.

« Il n'y avait pas d'équipe de santé mentale et puis il y avait pas d'arrimage entre les organisations. Alors, ce que la table régionale, ce que les tables sous-régionales ont permis de faire, par exemple, si je regarde la table sous-régionale de Longueuil. Bon d'abord, c'est une première là, au niveau du régional, on a réussi avec tous les partenaires, les représentants des sous-régions, à s'entendre sur une fonction d'une équipe de santé mentale. Traditionnellement, les hôpitaux et les CLSC ont développé chacun leurs services puis leur vision. (...). On s'est entendu tous les partenaires par rapport à cette fonction des équipes de santé mentale des CLSC.

Alors, les 19 équipes de santé mentale des CLSC actuellement doivent offrir les mêmes services. (...). Donc, on a défini des problématiques de la première ligne. Même à l'intérieur de la première ligne, quelle problématique peut relever des équipes enfant-jeunesse-famille. Quelle problématique va relever à l'intérieur même du CSLC en santé mentale. Quelle problématique va être orientée vers la pédopsychiatrie ou dans d'autres organisations comme la Clinique de développement pour les troubles envahissants de développement ou toute autre profession des Centres jeunesse. Donc, on a convenu de ce cadre de partage là qu'on ne comblait pas avant. Avant, chacun établissait son offre de services. Là, on la négocie et on s'entend ensemble sur l'offre de services. » (E14)

Toutefois le problème rencontré, comme d'ailleurs dans les RIS pour la clientèle adulte, est le manque de ressources. Le financement inadéquat des services représente un handicap majeur au point de mettre en danger toute l'entreprise et empêche et d'empêcher de publiciser les modes de fonctionnement vu le manque de ressources pour accueillir les jeunes ayant un problème de santé mentale.

Parce que ce qui est très stimulant, c'est que tant au niveau régional qu'au niveau sous-régional, les gens croient au projet. C'est sûr qu'actuellement, c'est difficile, parce qu'on ne pourra pas tenir la route longtemps pas de financement. Parce que les gens vont s'essouffler. Mais les gens croient tellement, ça fait tellement de temps que cette organisation de services là pour la clientèle, que les gens sont mobilisés. Ils font les efforts pour soutenir cette organisation là. Mais, elle ne pourra pas continuer longtemps. (E14)

L'année 2004-2005, la quatrième année de l'implantation, est considérée comme un moment clef par les responsables. Le sur-place de la troisième année, l'essoufflement de certains partenaires et le développement par le nouveau gouvernement de structures organisationnelles affaiblissant la concertation régionale et accentuant l'autonomie des sous-régions sont autant d'écueil à tenir compte. Le RIS jeune, santé mentale, en Montérégie procède en effet d'une vision régionale de l'organisation des services :

« ...on est inquiet aussi parce que « Grandir en santé mentale », c'est un projet qui a été conçu mur à mur pour la Montérégie. Avec actuellement la loi de la nouvelle gouverne qui va créer des territoires dans la Montérégie fusionnée de quelques CLSC, quelques CHSLD et CH, ça vient faire éclater un petit peu... On ne sait pas comment? Parce qu'on se déployait actuellement. Au niveau régional, on concevait le déploiement. On le descendait dans les tables sous-régionales et là, il y avait une adaptation dépendamment de la couleur locale. (...) Mais, à ce moment-là, comment ça va pouvoir se chapeauter quand ils vont multiplier les réseaux locaux intégrés de services? (...) ça ne pourra pas faciliter les visions communes montérégiennes parce que chacun va fonctionner dans son CH.

Alors que là, on avait une vision montérégienne de l'organisation de services. Alors là ils vont développer des visions entre eux, CH-CHSLD-CLSC (...) au fur et à mesure que les gens vont conceptualiser leur propre organisation intégrée territoriale, bien c'est inquiétant de savoir comment ils vont venir intégrer les travaux qu'on avait déjà faits et la vision qu'on avait là-dessus. » (E14)

Nous voyons donc que le RIS pour les jeunes et adolescents ayant un problème de santé mentale s'est déployé dans le but de développer au niveau local, en proximité des personnes, une première ligne forte de services, laquelle bien arrimée aux services spécialisés régionaux ou sous-régionaux. Le principe devant guider l'action est d'en arriver à une intervention le plus précoce possible et le plus proche possible du milieu de vie du jeune, c'est-à-dire dans son milieu communautaire. Le point névralgique pour développer les services fut les CLSC. Chaque CLSC a commencé à développer un embryon d'équipe de santé mentale, souvent en la personne d'un psychologue.

Sur le processus de concertation, nous avons noté que la démarche fut importante et s'est réalisée en prenant la région comme territoire de référence. Étant donné que la nouvelle réforme de la santé et des services sociaux (Loi 25) prend plutôt le territoire sous-régional comme référent, on peut se demander ce qu'il adviendra des dynamiques locales et régionales mis en branle par le processus. Ce nouveau modèle de développement viendra-t-il fragiliser l'énorme travail de concertation, de réseautage et de planification déployé ? Mais surtout, comme nous l'avons vu, le manque de financement, et le manque de développement de services concrets qui s'ensuit, viendront-ils à bout des efforts déployés sur le terrain ?

3.4.6 Les arrimages difficiles

Les arrimages entre différents domaines d'intervention constituent souvent un point névralgique de l'organisation des services. Ces dynamiques intersectorielles se posent notamment dans le cas des problèmes de déficience intellectuelle avec des problèmes associés de santé mentale. Les personnes avec des problèmes de santé mentale ont parfois également des démêlés avec la justice, d'où le besoin d'une collaboration intersectorielle. La question des arrimages pose enfin le rapport aux communautés anglophones et culturelles.

La zone d'interface entre la déficience intellectuelle et la santé mentale est un lieu qui demande une attention particulière dans l'organisation des services. Le danger est que cette zone de chevauchement devienne un espace vide, c'est-à-dire que les acteurs en présence tendent à se déresponsabiliser mutuellement, en renvoyant le problème dans l'autre camp.

La zone grise là qui préoccupe bien du monde, c'est les doubles problématiques là, déficience intellectuelle et santé mentale. [...] Cette zone d'articulation là entre le réseau de la santé mentale et le réseau de la déficience intellectuelle, ça ne baigne pas dans l'huile. (E1)

En fait, dans le cas plus particulier de la Montérégie caractérisée par le manque de services en santé mentale, on dirait qu'aussitôt qu'une personne avec des problèmes de santé mentale présente des caractéristiques de déficience intellectuelle, les intervenants du secteur de la santé mentale tendent à nier cette problématique.

C'est ça notre problème actuellement. [...] Au niveau de l'arrimage avec la psychiatrie et la pédopsychiatrie, on a beaucoup de difficultés. Quand il y a un diagnostic de DI, on a l'impression que c'est de la DI et que tout est dû à la DI. On nie un petit peu la problématique de santé mentale que 25 % en théorie de la clientèle DI a. Donc, on a vraiment des problèmes d'arrimage à ce niveau-là avec le CH. Dès que quelqu'un arrive à l'hôpital avec des problèmes de comportement, l'hôpital nous dit qu'il faut le ressortir. (E12)

Avec des problèmes de santé mentale effectivement. Puis la tendance souvent c'est de, une fois, quand on identifie ces gens-là qui ont une déficience intellectuelle, on a tendance à retourner la balle au centre de réadaptation en disant : « Bien, c'est à cause de sa déficience ». Mais ce n'est pas toujours le cas. Il peut arriver, oui la personne a une déficience intellectuelle, mais elle peut avoir un problème de santé mentale. (E3)

Toutefois, dans le cadre de la mise sur pied des RIS, la création d'interface explicite, l'établissement d'entente de services et la définition du partage des rôles sont en élaboration. Il s'agit ainsi d'assurer une continuité des services et éviter des réponses que ponctuelles au besoin de services en santé mentale de ces clientèles.

Mais, c'est sûr que nos gens là ils voient le psychiatre, ils reçoivent quand même des services, mais c'est la continuité là, on a comme des trous un petit peu dans notre modèle et c'est ces trous-là qu'on voudrait régler. (E3)

Mais, il y a eu des travaux de faits à auxquels notre établissement a participé pour avoir vraiment un réseau de services intégré santé mentale qui visait la clientèle jeunesse là, les jeunes. (E3)

Et là, on a besoin de l'expertise soit des hôpitaux ou soit... Mais, je sais que déjà il y a des travaux d'amorçés pour les principaux centres hospitaliers sur notre

territoire pour avoir des ententes de services là claires par rapport au suivi, par rapport à la santé mentale. » (E3)

Les personnes ayant des problèmes de santé mentale associés avec des démêlés avec la justice manquent de services en Montérégie. Il n'y a pas de services de réadaptation, il manque de continuité, de partenariats entre ces secteurs d'intervention.

Tu sais, tu as un certain nombre de psychiatrisés qui ont des problèmes avec la justice. Puis, il n'y a pas, comme à Montréal, de réseau qui offre ce type de services-là. Ça n'existe pas en Montérégie cette offre spécialisée. » (E1)

Enfin, sur les lacunes des services, soulignons le rapport à la communauté anglophone et aux communautés culturelles. Ces communautés ont un accès plus limité aux services.

Oui, puis il y a une minorité anglophone aussi qu'on oublie mais qui est là aussi, tu sais, qui est là. Au niveau des services en santé mentale, ce n'est pas très fort. (E1)

Parce que sur la Rive-Sud, il faut voir les statistiques, mais je pense que c'est un bon, c'est en haut de 10 % certain là. Puis, justement, j'ai vu un psychiatre vendredi dernier qui me racontait qu'il avait un couple de Brossard, de Chinois de Brossard. Ça lui a pris une heure et demie avant de démêler ça à l'urgence là. Il disait, à un moment donné, je demande au mari de partir. Là, la femme, elle ne voulait plus lui parler parce que le mari n'était pas là. À Montréal, je pense, qu'il y a plus de préoccupations, c'est normal peut-être. Mais, je pense que cet aspect-là de la santé mentale des communautés culturelles, il y aurait une réflexion qui devrait être faite, je pense, particulièrement sur la Rive-Sud où est-ce qu'il n'y a aucune adaptation, pas de services adaptés. » (E1)

3.4.7 Les Ressources résidentielles

Dans cette partie sur les ressources résidentielles, nous traçons d'abord un portrait global de l'offre de services et des fortes lacunes en ce domaine. Ensuite, étant donné que le logement en santé mentale fait souvent appel à une action impliquant de multiples acteurs, nous abordons la question de l'action intersectorielle.

Portrait de la situation

La gamme des services locaux de première ligne est très peu développés en Montérégie puisque les équipes de base de santé mentale en CLSC sont quasi inexistantes. De plus, il y a une quasi-absence de programme de réadaptation en ressource de type familiale (RTF). Les

organismes communautaires sont très présents dans ce champ d'intervention; vingt-neuf (29) organismes y sont actifs dont quatorze groupes d'entraide. Mentionnons ici « L'Élan Demain » à Saint-Hyacinthe et « L'Autre Versant » à Granby qui ont développé ce créneau d'intervention. De façon générale, les groupes d'entraide visent à favoriser la réinsertion sociale par un milieu d'intégration et de support. Les autres organismes comme le « Service d'intervention en santé mentale Espoir à Longueuil » ou « La Maison du Goeland » à Laprairie offrent tous des places en hébergement temporaire associée à une démarche de réadaptation psychosociale par des activités de groupe et un programme externe de suivi. Ces maisons de transition ont 93 places. Tout comme les groupes d'entraide, ils sont dispersés dans l'ensemble des sous-régions. Il importe de mentionner que ces organismes d'hébergement ont tous commencé leurs activités au début des années 1980 avec le support du CRSSS de l'époque. Perceval constitue toutefois un cas à part puisqu'il est né de la volonté d'intervenants du département de psychiatrie de l'Hôtel-Dieu de Sorel et qu'il a longtemps été rattaché administrativement à cet hôpital. Le responsable de l'organisme a toujours été un psychiatre.

Mentionnons également l'ouverture d'une ressource intermédiaire en 1998-1999, « La Maison Brodeur » à Longueuil; il s'agit d'un service d'hébergement (6 lits) avec traitement et réadaptation pour la clientèle de longue durée en provenance des centres hospitaliers HCLM et Pierre Boucher.

En 2000, la répartition des places en ressources résidentielles est la suivante : 421 places en RTF, 186 places en pavillons et ressources intermédiaires et 50 places dans le réseau de services d'hébergement rattaché à l'Hôpital du Haut-Richelieu. Il y aurait quelques places pour les jeunes en RTF mais sans services structurés de réadaptation. Ces dernières années, une consolidation des ressources intermédiaires s'est effectuée dans la région dans les sous-régions de Châteauguay, Sorel, Longueuil et Saint-Jean.

Au cours des dernières années, soit de 1995 à 1999, 51 lits de psychiatrie de longue durée sur un total de 95 lits disponibles en 1995 ont été fermés. Cela a permis de transférer dans la communauté les sommes économisées vers le développement de ressources intermédiaires.

La Régie régionale de la Montérégie a identifié des lacunes majeures quant à l'offre de services pour les clientèles présentant des problématiques de santé mentale associées à la

déficience intellectuelle ou à la toxicomanie. Comme le stipule un de ses documents pour l'année 1999-2000 :

Il n'y a aucune ressource d'hébergement dans la communauté pour les clientèles atteintes de troubles mentaux sévères avec des problématiques associées, tels que; justice, toxicomanie, problèmes de comportement majeurs, etc. De plus, notons l'absence de lit d'hospitalisation pour la clientèle judiciarisée. (RRSSSM, 2000 : 10)

Le programme d'initiative de partenariat en action communautaire (IPAC) sur l'itinérance a également permis à l'organisme communautaire Espoir d'acheter un édifice à Longueuil où neuf personnes ayant des problèmes sévères de santé mentale habiteront éventuellement tout en étant suivies par des intervenants de l'organisme. Espoir est responsable également pour la Rive-sud du suivi communautaire pour la clientèle anglophone de ce territoire mais recevant des soins et traitements psychiatriques dans un établissement de santé de la région de Montréal-centre. A ce titre, mentionnons aussi le suivi assuré par le Centre de transition à Sorel pour des usagers résidant en appartements et celui assuré par la Maison d'hébergement dépannage de Salaberry de Valleyfield pour les neuf personnes résidant à «Habitations chez nous. »

En fait, comme bilan global de la situation des ressources résidentielles en Montérégie, les tableaux d'un document de travail à la Régie régionale (RRSSSM, 2002) viennent confirmer des propos en entrevue (E4) eu égard à l'extrême manque de ressources résidentielles en santé mentale, qu'il s'agisse d'appartements supervisés, de services de réadaptation dans les RTF, de foyers de groupe avec traitement et réadaptation, d'unité d'hospitalisation et de traitement de longue durée, de services pour gens avec troubles mentaux en CHSLD, de services d'accompagnement, de soutien aux familles et à l'entourage ou de répit.

Un autre document de la Régie (RRSSSM, 2000b) soulève le problème dans les centres hospitaliers de l'occupation de lits de courte durée par la clientèle ayant besoin d'un lit de longue durée ou d'un soutien intensif et d'un hébergement adéquat. Ce document souligne également le développement anarchique de places en ressources privées pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères. Des personnes ayant déjà utilisé, sans succès, les ressources résidentielles disponibles de leur secteur se retrouvent dans les ressources privées qui se sont développées suite à la pénurie de places en RTF. La solution à ces problèmes réside dans le

développement de services de suivi intensif en équipe, de soutien au logement et de places d'hébergement appropriées.

Santé mentale et intersectorialité

La Politique de santé mentale du Québec en 1989 a favorisé la mise en place de solutions dans le milieu de vie des personnes et a voulu favoriser par la démarche de planification privilégiée une façon de faire qui permette « d'aborder des questions qui dépassent ce seul secteur. D'abord des activités de promotion et de prévention doivent être envisagées. En second lieu, on doit prévoir les contributions possibles des services de santé mentale pour faire face à des problèmes comme la violence et le suicide... Enfin elle doit comporter une ouverture des services sur les autres secteurs de la vie collective. » (M.S.S.S., 1989 :53) Quant à la Politique de santé et du bien-être (1992), elle établit explicitement un lien entre le dynamisme local, la conscience de la qualité de vie et l'implication des municipalités. Celles-ci sont donc «...appelées à devenir des partenaires plus importants pour l'amélioration de la santé et du bien-être. » (M.S.S.S, 1992 :171) Par leurs connaissances des besoins particuliers de leur population, elles peuvent devenir d'importants agents de concertation. En 1998, le « Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale » se veut l'outil de la dernière chance pour concrétiser enfin un système de services axé sur la «...nécessité d'offrir des services de santé mentale dans le milieu de vie des personnes et d'y investir la majorité des ressources publiques... » (M.S.S.S., 1998, p.12) Conséquemment, il importe de favoriser les actions intersectorielles et le plan d'action mentionnait spécifiquement le logement comme cibles privilégiées.

Les propositions d'actions pour accentuer la transformation des services de santé mentale adoptées au Forum de Trois-Rivières ont ainsi ciblé comme prioritaire le développement de services de soutien au logement. (M.S.S.S., 2001) De plus, les ententes intersectorielles locales sont favorisées en matière d'accès au logement social. Ainsi le Comité de santé mentale du Québec et la Société d'habitation du Québec ont organisé en novembre 2000 un colloque sous le thème : « Le logement et les services de soutien en santé mentale : une solution à partager. » Soulignons également que la «Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale (2002) mentionne spécifiquement de par l'article 5.9 la nécessité de «favoriser l'accès à un logement

décent à prix abordable par des mesures d'aide au logement ou par le développement du logement social, de même que par le renforcement du soutien communautaire aux personnes plus démunies socialement, dont les sans-abris. »

Dans cette optique, la notion d'intersectorialité est une stratégie d'action sur les déterminants de la santé qui a comme objectif l'amélioration de la santé. Elle implique ainsi la participation de la communauté au sens large, de plusieurs secteurs d'activités et à plusieurs niveaux, local ou central. L'avis du Comité de santé mentale du Québec sur l'action intersectorielle en santé mentale va également en ce sens :

« L'action intersectorielle consiste en des stratégies développées par ou dans des secteurs autres que celui de la santé mentale, axées sur des problématiques ambigües, complexes ou laissées-pour-compte, visant des résultats de santé ou de santé mentale effectifs et durables, problématiques orientées, entre autres, sur les conditions de vie et les déterminants socio-économiques, culturels et politiques de celles-ci. » (White, Jobin, McCann, Morin, 2002, p.61)

Deux stratégies, l'intersectorialité et les liens organisationnels, se doivent donc d'être distinguées. Elles possèdent en effet des différences profondes dans leurs perspectives d'action. L'intersectorialité s'aligne sur un décroisement des interventions et des services dans le domaine de la santé alors que les relations inter-organisationnelles cherchent à établir une cohérence et une continuité entre différents services. Dans le cas de l'intersectorialité, l'appel à d'autres secteurs que celui de la santé mentale questionne les manières traditionnelles de comprendre et d'agir sur les problèmes de santé mentale. En ce qui a trait aux relations inter-organisationnelles, l'appel à d'autres secteurs que celui de la santé mentale permet une programmation extensive des services devant répondre aux besoins. Conséquemment, le critère d'évaluation du succès ou de l'échec des relations inter-organisationnelles n'est pas tant l'amélioration de la santé mentale, mais l'efficacité interne du système.

Dans la mesure donc où la collaboration inter-organisationnelle ne vise pas l'objectif de l'amélioration des conditions de vie, mais plutôt celle de la continuité des services, elle se distancie des principes inhérents à la nouvelle conception de la promotion et prévention de la santé. Les pratiques d'intersectorialité tendent ainsi à décroiser les manières de faire et de penser propres à chaque secteur, tandis que les pratiques de relations inter-organisationnelles

tendent à maintenir les frontières organisationnelles qui assurent l'indépendance et l'autonomie de chacune des organisations.

En Montérégie, l'action intersectorielle dans le domaine de la santé mentale a été peu privilégiée jusqu'à tout récemment par la Régie régionale. Celle-ci avait toutefois organisé un colloque en 1999 sur le thème du logement et de la santé mentale. A cette occasion, le LAREPPS était venu présenter les résultats de sa recherche sur la qualité de vie des chambreurs résidants dans les OSBL membres de la FOHM. Depuis lors, cette problématique n'a cessé d'être sur la place publique. «...ça devient de plus en plus difficile de trouver des appartements. Il y a un problème au niveau du logement là qui devient plus criant, puis au niveau du logement spécifique pour la santé mentale... » (E 9)

Pour répondre au plan de transformation, la Régie régionale de la Montérégie note, dans un document interne de planification avec le ministère, qu'il faudrait remédier aux lacunes majeures d'hébergement et de soutien dans la communauté (RRSSSM, 2000). Sur le plan résidentiel, il faut, pour les personnes ayant des troubles graves de santé mentale, développer l'accès à des logements autonomes avec un soutien direct et d'intensité variable, c'est-à-dire développer des places en appartements supervisés pour la clientèle ayant des problèmes très sévères et complexes.

Par ailleurs, le dernier plan d'action régional en santé publique 2004-2007 : « Vers une action renouvelée en santé publique pour la Montérégie » a fait de la prévention des problèmes de santé mentale et du suicide sa première priorité pour les adultes. Cette cible s'inscrit de plein droit dans la démarche globale d'action intersectorielle privilégiée par l'instance régionale et celle-ci de rappeler dans son document «...la nouvelle responsabilité du directeur de santé publique que lui confère la Loi sur les services de santé et de services sociaux «d'identifier les situations où une action intersectorielle s'impose pour prévenir les maladies, les traumatismes ou les problèmes sociaux ayant un impact sur la santé de la population et, lorsqu'il le juge approprié, prendre les mesures nécessaires pour favoriser cette action. »

A la base, dans la sous-région de Longueuil, à la même époque, la « Table de concertation sur l'habitat des personnes psychiatisées » commençait ses travaux. Issue de l'initiative du Collectif de défense des droits de la Montérégie, cette table de concertation regroupait plusieurs

établissements publics ainsi des organismes communautaires et la ville de Longueuil, intéressés par le développement du logement social pour les personnes usagères. Le Réseau d'habitation chez soi, un organisme communautaire, est né des travaux de cette table de concertation. Depuis 2001, le Réseau a pour mandat de trouver un logement aux personnes ayant un problème de santé mentale et de favoriser le développement du logement social sur la Rive-sud. Il est très actif présentement auprès des autorités municipales. Le milieu municipal constitue en effet un acteur clé pour le développement du logement social.

Il y a eu un projet avec l'Office municipal d'habitation à Brome-Missisquoi avec la Corporation de développement communautaire (...) Il y a un projet à Valleyfield avec l'Office municipal d'habitation, avec la Maison d'hébergement pour hommes en difficultés. (E4)

Toujours en regard du logement, mentionnons qu'une décision de la Cour supérieure du Québec (1999) renversant une décision du Tribunal administratif du Québec (TAQ) en matière de vie maritale en vertu des dispositions de la Loi sur la sécurité du revenu avait trait à une situation impliquant deux personnes résidentes de la Montérégie. Tout au long de leurs démêlés, ces deux personnes ont été soutenues par différentes associations de personnes handicapées de la région. Selon le tribunal les deux parties ont uni leurs forces afin de pallier à leurs handicaps respectifs tout en maintenant une autonomie et une qualité de vie dont elles ne pourraient bénéficier autrement. « Seule l'étendue des services échangés permet une telle analogie avec la vie maritale ». Ce constat de la violation des droits fondamentaux de la requérante par le tribunal fera en sorte que le Ministère de la Solidarité sociale publiera une directive à l'effet que « Lorsqu'une personne présente une maladie ou un handicap lui occasionnant des limitations fonctionnelles et qu'elle cohabite avec quelqu'un, il y aura alors lieu d'analyser la situation afin de déterminer la prépondérance du lien qui les unit. La primauté du lien aidant/aidé ne permet pas de conclure à une situation de vie maritale. »

Ainsi un jugement de la Cour supérieure avait enfin permis qu'une action intersectorielle s'instaure entre deux ministères afin que soit favorisé l'insertion sociale des personnes usagères.

3.4.8 Le soutien aux familles et aux proches

Au niveau adulte, chaque sous-région compte un chapitre de l'Association des parents et amis du malade mental. (APAMM) Ces sept organismes communautaires, mis en place à la fin des années 1980, ont deux volets principaux : entraide et répit.

« Il y a eu, au tout début en 89-90, la formation d'une ressource, l'Association parents et amis, il y en avait une autre qui se développait. On a mis, dès le départ, dans les mesures prioritaires, en 89-90, 7 associations parents et amis [...] Oui! Des mesures de répit. Donc, chaque région a une association et du répit. Ils ont commencé avec un budget peut-être de 500 000 maintenant c'est 1 million 2, 1 million 3. » (E4)

Sur le plan de la structure communautaire, les APAMM ne participe pas du même réseau que les autres organismes communautaires. Elles ne font pas partie de l'Association des ressources alternatives en santé mentale. L'entraide entre parents constitue leur mandat, mais certains organismes, nous dit une personne informatrice (E1), offrent des services aux usagers et vont même jusqu'au suivi communautaire, ce qui complique l'offre de services pour le suivi communautaire puisque déjà d'autres organismes communautaires en offre ainsi que maintenant les Départements de psychiatrie.

Au niveau des 0-17 ans, huit organismes communautaires sont actifs et offrent le même type de services de répit. Certains organismes (St-Hyacinthe, Châteauguay) s'occupent aussi des deux groupes d'âge; ils ont donc mis sur pied des services de milieu de jour pour les enfants. Mentionnons le projet « Coup de pouce » entre l'Hôpital Charles-Lemoyne (HCLM) et l'« Association des parents en difficultés de la rive-sud » qui depuis 10 ans a développé des activités d'entraide entre pairs et un milieu de jour (projet pilote).

Tandis qu'en hyperactivité, les personnes ne reçoivent pas d'allocations de répit du CLSC généralement et les ressources de répit sont dispendieuses. Fait que ce qu'on leur offre, c'est un service direct là. Les parents paient un petit montant, mais que leur fils ou leur fille peut aller à un camp pendant deux jours une fois par mois. Fait qu'on a tenté de leur offrir quelque chose qui était de qualité mais à moindre coût. Puis, comme on avait eu une subvention pour ça, ça nous a permis de le faire là à partir de l'an passé ou de l'autre année. (E11)

Les services de répit aux familles avec des enfants en difficultés demeurent toutefois peu développés.

« Tous les CLSC ont un très petit budget pour un soutien aux familles » (E2). Le programme Crise-Ado-Famille s'adresse aux familles qui vivent une situation problématique avec un adolescent dont l'âge varie entre 10 et 17 ans, dont la sécurité, ou celle de ses proches, n'est pas immédiatement menacée et qui accepte de recevoir un intervenant à domicile. Ce programme d'intervention couvre le territoire desservi par les 19 CLSC de la Montérégie. Il est accessible tous les soirs de la semaine de 17 h à 23 h et ce, 365 jours par année.

Pour conclure spécifions que la Régie régionale considère qu'il faut développer des services de réadaptation et d'intégration psychosociale avec ou sans hébergement ou en milieu naturel tout en veillant à accroître les activités de soutien aux familles et aux proches. Comme mesure, on pense ainsi à accroître de manière significative l'implication des intervenants des services actuels pour supporter les familles et les proches dans leur milieu de vie, de même qu'à mieux développer les services de soutien direct aux familles, tels de répit et d'entraide. Dans les mesures chiffrées, on nomme aussi le développement de service de soutien communautaire en milieu naturel ou substitut. (RRSSSM, 2000b).

3.4.9 Le travail et les activités productives

Déjà dans la partie « travail » dans la section sur l'organisation des services en déficience physique, nous avons abordé des projets où le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM) et le SEMO étaient impliqués en santé mentale : la formation en restauration rapide, les stages progressifs développés en entreprises et l'appui à la boutique d'économie sociale, « Les saveurs du marché », développée par l'organisme communautaire Perceval. Revenons sur ces projets, en soulignant la présence du SEMO en Montérégie.

Le SEMO, fondée en 1983, a huit bureaux : Sorel, Salaberry de Valleyfield, Saint Jean sur Richelieu, Granby, Saint-Hyacinthe, Longueuil, Vaudreuil-Dorion, Châteauguay. Il dessert les 20 CLE. Son programme de santé mentale, via le Service de développement d'employabilité de la Montérégie (SDEM) s'adresse aux personnes voulant intégrer le marché du travail et occuper un emploi rémunéré de trois à douze mois après avoir effectué un stage qui peut durer jusqu'à 52 semaines.

En fait ce champ d'intervention est peu développé. Dans la sous-région de Longueuil, en 1999-2000, s'est implanté un projet d'économie sociale en collaboration avec le «Projet PART » de Montréal. Tout comme à la Régie de Montréal-centre et au MSSS à Québec, il s'agit de la gestion du restaurant de l'établissement en vue de favoriser le développement de l'employabilité des personnes ayant un problème de santé mentale. En 2000-2001, une autre entreprise d'économie sociale «D'un couvert à l'autre », financée par le CLD Champlain, s'est installée à Longueuil. Il s'agit d'un commerce de livres usagers où l'on vend et restaure des livres.

Deux organismes communautaires, «Perceval » à Sorel et les «Ateliers de transition » à Saint-Hyacinthe, ont des plateaux de travail et reçoivent une subvention de la Régie régionale de la Montérégie. Perceval est également associé à un nouveau projet. En 2002, la Table des ressources de support pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées de Sorel/Tracy a annoncé la mise sur pied du projet pilote de formation adaptée d'aide cuisinier-cuisinière, destiné à favoriser le développement d'employabilité d'un groupe constitué majoritairement de personnes ayant des problèmes de santé mentale. Y sont associés le Centre de transition Perceval, Emploi Québec, le Centre de formation professionnelle (Commission scolaire Sorel/Tracy) et le SEMO) Montérégie. L'Association canadienne de santé mentale, filiale de Saint-Jean-sur-Richelieu, a développé un plateau de travail sous le vocable «Entre nous » depuis 1996-1997. Il s'agit d'un projet pilote reconnu par la Régie régionale où 23 personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi dû à des problèmes majeures de santé mentale participent à des mesures d'insertion sociale soit à l'intérieur de l'organisme où soit placés dans d'autres organismes. Il s'agit de mesures qui n'avaient pas de contraintes de durée, mais le Centre local d'emploi (CLE) a informé l'organisme qu'à compter d'avril 2004 des stages de bngue durée ne seraient plus acceptées. La majorité des personnes y sont depuis plus de trois années. Cette expérience innovante est donc en péril.

Pour terminer soulignons que le Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille (MESSF) dans son plan d'action (2004) en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale ne met pas de nouveaux argents dans les programmes CIT et CTA, bien que ces programmes aient fait leur preuve depuis longtemps. Par contre, il se propose d'instaurer un régime particulier pour les personnes ayant des limitations importantes à l'emploi et de faciliter les approches intersectorielles avec le réseau de la santé et les organismes communautaires pour

soutenir l'innovation en matière de soutien à l'insertion sociale et professionnelle et d'accompagnement à long terme. Dans le domaine de la santé mentale, ces partenariats entre le MESSF, la santé et les services sociaux et les organismes du tiers secteur d'économie sociale sont particulièrement importants pour développer les services.

3.4.10 L'éducation

Dans la partie «Éducation» de la section sur l'organisation des services en déficience physique, nous avons déjà abordé la structure des services en éducation pour les élèves handicapés et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (EHDAA) en Montérégie. Notons ici qu'il y a peu de services spécifiques pour les élèves ou les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale.

Le «Service régional de soutien à l'intention des élèves ayant des troubles de l'ordre de la psychopathologie» offre du soutien aux équipes écoles. Un Comité de travail regroupe ce service régional et les services de pédopsychiatrie des CHSGS. Les enfants ayant des troubles graves de psychopathologie sont scolarisés dans des classes spéciales mais il n'y a pas de statistiques disponibles en regard du nombre d'enfants. Il y a également un problème d'interprétation. Ainsi l'école «Le déclic», une école de Longueuil spécialisée pour les enfants ayant des troubles graves du développement, n'est pas assimilée par le MEQ à un type d'intervention effectuée auprès de jeunes ayant des problèmes de santé mentale.

Sur le plan scolaire, la Régie régionale travaille à établir un protocole de concertation et de soutien entre le Commission scolaire des Hautes-Rivières et le service de pédopsychiatrie de l'Hôpital du Haut-Richelieu concernant la clientèle scolaire éprouvant des difficultés psychiques et psychiatriques. Selon le document consulté (RRSSSM, 2000b), la Régie régionale travaille également à mettre sur pied un Comité de travail entre le service Régional de soutien à l'intention des élèves ayant des troubles de l'ordre de la psychopathologie (11 Commissions scolaires) et les services de pédopsychiatrie des CHSGS de la Montérégie.

Pour la population adulte, les services existants semblent inappropriés pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale bien que ces gens aient les capacités intellectuelles pour poursuivre des études

Bon, quelqu'un qui a un problème de schizophrénie est en soi aussi intelligent que vous et moi. Il n'a pas de raison, s'il a les aptitudes, il peut aussi, avec des adaptations, faire des études supérieures. Donc, il y a ça qui se fait sur lequel on réfléchit au Québec. Mais, en Montérégie...(E1)

[Avec le]milieu scolaire, on n'a pas eu beaucoup de succès avec nos retours à l'école. Mais, on a fait des démarches. Puis oui, ça peut se faire aussi. [...]Il y a des cours aux adultes, oui. Mais, c'est souvent du temps complet. Puis, c'est souvent ça que les gens trouvent difficile. C'est difficile pour eux autres 35 heures semaine. » (E9)

3.4.11 Les éléments de synthèse

Le sous-financement caractérise en premier lieu l'organisation des services de santé mentale en Montérégie. Ce problème se rencontre dans tous les programmes. Pour les services spécialisés, notons par exemple le sous-développement des services de base en santé mentale enfance/jeunesse, avec notamment de grandes lacunes au niveau des services d'évaluation diagnostique pourtant essentiels. Pour les services de première ligne, bien que nous assistions à des développements embryonnaires, l'absence d'équipes de santé mentale en CLSC constitue un problème majeur qui barre l'accès à des services précoces, continus, préventifs et dans les communautés.

Une source importante de ce problème de sous-financement est que la Montérégie, contrairement à d'autres régions, ne compte pas historiquement sur son territoire de ces grands hôpitaux psychiatriques asiliaires qu'a connu le Québec. Le développement des services ne peut donc s'accomplir par les voies de la désinstitutionnalisation, la transformation des services et les réallocations budgétaires. C'est ainsi que le développement des services dans la région ne correspond pas aux besoins d'une population en forte croissance démographique depuis plusieurs décennies. La sectorisation psychiatrique du territoire ajoute à l'acuité du problème et presse les autorités gouvernementales à adopter une approche populationnelle de répartition budgétaire en santé mentale afin d'assurer une mise à niveau des services.

Sur les mises en réseau intégré des services (RIS) dans une perspective d'appropriation du pouvoir, il est intéressant de voir la forte implication des organismes communautaires dans l'implantation et la genèse même du RIS du territoire du CLSC Longueuil Ouest. Il nous a semblé que la capacité d'un organisme non gouvernemental d'amener sur la place publique une situation de manque de services (la Maison chez Lise) peut parfois être le déclencheur de nouveaux développements de service. Dans ce cas-ci les organismes communautaires à la genèse de la demande de services n'ont pas seulement dénoncé une situation mais participé à l'élaboration de l'offre de services pour répondre au problème. Cet exemple constitue, à notre avis, un bel exemple de ce que peut être le rôle du tiers secteur d'économie sociale dans le développement des services en santé mentale.

La mise en place du RIS élargi à la sous-région de Longueuil constitue une réponse positive à la crise des urgences psychiatriques (c'est-à-dire des gens avec des problèmes psychiatriques dans les urgences d'hôpitaux). D'aucuns dans cette situation auraient choisi d'accroître les effectifs médicaux en CH. Que la Régie régionale ait plutôt proposé au ministère un plan de RIS orienté vers le développement de services dans la communauté représente une lecture adéquate, non à courte vue, du problème. Bien que le développement en question demeure embryonnaire et insuffisant, en prenant le chemin du développement des services dans la communauté plutôt que l'hôpital, cette réponse à l'engorgement des urgences va dans la bonne direction. Le problème est par contre que les ressources sur le terrain sont insuffisantes pour assurer le fonctionnement d'un réseau en liens continus. Toutefois, le développement a le mérite de mettre en lien les services de santé mentale et ceux de crises suicidaires. Par contre, quoiqu'il y ait eu une consolidation des services de crises en Montérégie, ceux-ci demeurent incapables d'assurer l'application de l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui, et ce malgré la centralité de ce service dans le dispositif d'intervention en situation de crise et de tout réseau intégré.

L'analyse de l'implantation des RIS de santé mentale en Montérégie a, par ailleurs, fait ressortir les défis de la mise en relation des différents acteurs entre eux. Nous avons vu que la mise en réseau des acteurs exigeait un travail de négociation important. Les partenaires, notamment public et communautaire, possèdent non seulement des intérêts d'organisations et d'établissement différents, mais aussi des visions différentes de l'organisation des services à

mettre en place. Pour le milieu communautaire, les RIS sont investis d'un côté comme porteurs d'éléments d'une psychiatrie communautaire, mais, de l'autre, craint en tant qu'empiètement d'un imaginaire technocratique et hospitalocentrique sur les communautés, craintes avivées par la réforme Couillard des services de santé et des services sociaux.

D'autres points de tension dans le fonctionnement des RIS portent sur la coordination des services et surtout sur le choix de l'établissement devant prendre en charge cette coordination. Est-ce que cette fonction revient aux CLSC malgré leur peu d'expertise en santé mentale? Et puis, il y a aussi les différents suivis communautaires difficiles à partager puisque autant les départements de psychiatrie, les CLSC, que les organismes communautaires ont des intervenants opérant sur le terrain, dans les communautés. Bien que le suivi communautaire des départements de psychiatrie soit intensif et réservé à des clientèles plus lourdes, il est n'en demeure pas moins parfois difficile de tracer la ligne avec le suivi des organismes communautaires et d'assurer la continuité entre les services.

En fait, les organismes communautaires de santé mentale en Montérégie sont des acteurs ayant développé au cours des années une expertise dans les créneaux de la réadaptation, et non seulement à la périphérie de celle-ci. Ce développement découle de choix de la région régionale et du CRSSS qui l'a précédé. La région possède donc une configuration spécifique caractérisée en santé mentale par un secteur communautaire présent et capable de participer au développement des services ainsi que d'influencer le cours de leur développement. C'est ce qui faisait dire à un de nos informateurs (E1) que si la région manquait de ressources, elle était peut-être bien placée pour innover dans le développement de ses services.

Sur l'évaluation du processus d'implantation des RIS, nous avons vu que la démarche n'était pas sans rappeler celle d'élaboration des PROS du début des années 1990. Que ce soit en termes de nombre de rencontres ou des échanges parfois laborieux, le processus est exigeant. Et somme toute, du moins dans la sous-région de Brôme-Missisquoi / Haute Yamaska, les participants doutent de l'efficacité de cette planification qui apparaît bien théorique, surtout lorsque est pris en compte le manque de ressources endémique pour l'intervention.

L'implantation des RIS pour les jeunes, 0-17 ans, « Grandir en santé mentale en Montérégie », s'est réalisée sur d'autres modalités que les RIS adultes. Conduite sous l'égide de

l'Hôpital Charles-Lemoyne en association avec plusieurs autres organismes, l'approche tient d'une orientation régionale. Sous le leadership du comité régional, des comités sous-régionaux ont travaillé avec les partenaires locaux pour s'approprier le plan selon les configurations particulières de chacune des sous-régions. Toutefois cette dimension régionale, au fondement de cette mise en réseau, est menacée par la restructuration induite par la réforme de la santé et des services sociaux qui pose, elle, les espaces sous-régionaux comme territoire de référence premier de l'intervention. Mais plus encore, le succès des RIS pour les jeunes et les adolescents est à court et moyen terme mis en péril par le manque de ressources pour assurer l'intervention prévue. Toutefois il est intéressant de constater que ces RIS ont permis le développement d'embryons d'équipes de santé mentale, souvent en la personne d'un psychologue..., dans les différents CLSC de la région.

En ce qui concerne les services de ressources résidentielles en santé mentale, nous avons constaté un manque extrême de ressources telles que les appartements supervisés, les services de réadaptation dans les RTF, les foyers de groupe avec traitement et réadaptation, les unités d'hospitalisation et de traitement de longue durée, les services pour les gens avec des troubles mentaux en CHSLD. Reliés à ces lacunes, nous avons par ailleurs signalé le développement anarchique de places en ressources privées pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères, ainsi que des lacunes majeures quant à l'offre de services pour les clientèles présentant des problématiques de santé mentale associées à la déficience intellectuelle ou à la toxicomanie. Enfin, nous avons souligné la présence forte des organismes communautaires dans le champ des ressources résidentielles liées à la réadaptation.

Sur l'action intersectorielle dans le domaine de la santé mentale, celle-ci a été peu privilégiée jusqu'à tout récemment par la Régie régionale, mais il faut noter l'organisation d'un colloque (avec le LAREPPS) en 1999 sur le thème du logement et de la santé mentale. Par ailleurs, mais cette fois pour les services médicaux en santé mentale, nous avons souligné le manque d'interfaces avec la déficience intellectuelle ainsi que le manque de services de réadaptation pour les personnes judiciarisés et ayant des problèmes de santé mentale. Enfin, nous avons fait mention de la difficulté d'accès aux services de santé mentale pour la communauté anglophone et pour les communautés culturelles.

En rapport aux services d'intégration au travail, nous avons constaté un champ d'intervention peu développé en santé mentale, tout en soulignant l'émergence de projets intéressants. Par exemple, à Longueuil, il y a le projet d'économie sociale en restauration affilié avec le «Projet PART» de Montréal. Dans la sous-région de Sorel/Tracy, il y a la mise sur pied d'un projet pilote de formation adaptée d'aide cuisinier-cuisinière. Nous avons aussi souligné le travail d'appui du SEMO/SDEM dans des projets pour des clientèles en santé mentale, tels que la formation en restauration rapide, les stages progressifs développés en entreprises et l'appui à la boutique d'économie sociale, « Les saveurs du marché », développée par l'organisme communautaire Perceval. Par contre, nous avons souligné que malheureusement un projet pilote de plateau de travail, « Entre nous », à Saint-Jean-sur-Richelieu, était mis en péril par l'annonce du Centre local d'emploi (CLE) qu'à compter d'avril 2004 les stages de longue durée ne seraient plus acceptés pour ce projet où la majorité des personnes sont en stage depuis plus de trois ans. En matière de services éducatifs pour la population adulte, les services existants semblent inappropriés pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale bien que ces gens aient les capacités intellectuelles pour poursuivre des études.

Si nous avons à caractériser en trois traits l'organisation des services de santé mentale en Montérégie, nous soulignerions d'abord le problème d'un sous-financement chronique, ensuite la présence forte du secteur communautaire, et enfin la faiblesse des services de première ligne en CLSC.

CHAPITRE 4

ÉLÉMENTS DE BILAN ET DE SYNTHÈSE

Un premier point pour caractériser l'organisation des services en Montérégie est le sous-financement. Nous avons surtout marqué ce point pour les secteurs de la déficience intellectuelle et la santé mentale, mais ce constat s'applique également pour les infrastructures en déficience physique.

En fait, il est possible d'appliquer l'argumentation de l'écart historique développés pour les services de santé mentale également aux services de déficience physique et intellectuelle. La région étant jeune, ne bénéficie pas d'infrastructures que d'autres régions se sont donnés au cours des années. Étant donné que les budgets gouvernementaux ne sont pas alloués selon une approche populationnelle, cet écart historique tend à perdurer et à se reproduire avec la reconduction des budgets existants. Il y a là un réel problème pour la population montréalaise surtout que celle-ci est toujours en croissance démographique.

Un autre facteur ayant retardé le développement des services dans les différents secteurs du handicap en Montérégie est la proximité de Montréal où pendant longtemps la population allait se procurer ses services spécialisés de réadaptation.

Une deuxième caractéristique pour la région à souligner est la consolidation cette dernière décennie d'infrastructures de services publics importantes. Si l'on prend le secteur de la déficience physique, nous avons vu que l'implantation du Centre Montérégie de réadaptation (CMR) est récente avec des services encore en plein développement. Toutefois nous avons aussi noté que les services spécialisés de base sont maintenant présents partout sur le territoire et que la gamme des services offerts par les deux centres de réadaptation, CMR et INLB, semble assez complète pour l'ensemble des clientèles, si ce n'est pour les adultes non en lien avec la traumatologie.

Pour le secteur de la déficience intellectuelle, la dernière décennie a marqué une consolidation des services par la création des deux centres de réadaptation à partir de la fusion de

multiples établissements. Toutefois, nous avons vu que ce n'était là qu'un pas vers la consolidation des services, car dans chacun des centres le défi d'atteindre une cohésion d'ensemble demeure important.

Sur la cohésion inter-établissements, en déficience intellectuelle, notons le travail d'interface accompli par les deux centres de réadaptation. Soulignons aussi les capacités impressionnantes de l'établissement du Renfort de nouer des liens de collaborations dynamiques avec les différents acteurs de son territoire. Nous avons noté par contre que les deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont à bâtir des liens plus étroits avec le CMR.

En déficience physique, nous avons noté que le travail de diagnostic et de traitement effectué par les dix centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) semblait bien fonctionné, mais que le manque de connaissances par rapport aux centres de réadaptation (CMR et INLB) nuisait à une meilleure articulation des services avec ces établissements. Nous avons toutefois souligné la qualité d'un partenariat innovateur, impliquant un échange de personnels, entre le CMR et l'HCLM ainsi qu'avec le Réseau santé Richelieu-Yamaska.

Toujours sur les partenariats inter-établissements, le domaine plus spécifique de l'articulation des services spécialisés avec ceux de première ligne en CLSC est également central pour assurer la cohésion des services. La faiblesse des services de première ligne tant en déficience physique, en déficience intellectuelle qu'en santé mentale en est d'autant plus préoccupante.

En déficience physique, nous reprenons le constat du plan stratégique (2003-2006) de la Régie régionale à l'effet que «Faute d'une intervention précoce et en l'absence d'une gamme complète de services de première ligne, les familles sont laissées à elle-même et n'on pas tout le support attendu des services spécialisés » (RRSSSM, 2003 : 22).

Dans le champ de la déficience intellectuelle, nous avons vu que le virage communautaire des centres de réadaptation appelait une action plus vigoureuse des services de première ligne et que pour ce faire les CLSC avaient à s'appropriier plus activement leur rôle en déficience intellectuelle. L'articulation des interventions avec celles des centres de réadaptation constitue également un défi à relever.

En fait, toujours en déficience intellectuelle, la réussite future des partenariats avec les acteurs de première ligne dans les communautés est centrale pour développer la citoyenneté des personnes présentant une déficience intellectuelle. En fait, la vocation des centres de réadaptation s'est radicalement transformée. «De pourvoyeurs de services auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, les centres de réadaptations sont devenus des sources de référence et d'expertise en matière d'intégration sociale pour tous les nouveaux secteurs d'intervention mis à contribution» (Tremblay et al, 2000 : 88). Comme le soulignaient des personnes informaticiennes (E3 et E12), lorsque l'on parle d'acquisition de rôle par les personnes ayant une déficience intellectuelle, il faut comprendre que c'est la société qui accorde ces rôles. Le développement de relations gagnantes avec les partenaires dans la société, notamment les CLSC et les organismes communautaires, représente donc un défi important.

En santé mentale, nous avons vu que le RIS pour les jeunes et les adolescents, « Grandir en santé mentale en Montérégie », bien qu'il ait mobilisé les différents intervenants sur les plans régional, sous-régional et local, est menacé par le manque de ressources notamment dans les CLSC où les équipes en santé mentale ne sont qu'embryonnaires.

Un autre thème à mettre en relief dans cette monographie sur les dynamiques locales et régionales de l'organisation des services pour les personnes ayant des incapacités en Montérégie est le virage vers les communautés des établissements publics.

Ce virage est particulièrement évident dans les centres de réadaptation de déficience intellectuelle. L'esprit des développements en cours est de favoriser l'intégration et la participation dans les communautés des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED. L'intervention de réadaptation recherche donc de plus en plus à travailler sur les situations d'handicap présentes dans les milieux de vie réels des personnes, c'est-à-dire dans les lieux communautaires (famille, garderie, école, travail, logement, magasin, loisir ...) auxquels elles sont appelées à participer.

Par exemple, les programmes d'ateliers de travail et les centres d'activités de jours sont questionnés quant à leur rôle de réadaptation. Dans la nouvelle optique des CRDI, nous a-t-on dit (E3, E12 et E13), ces lieux doivent être transitoires, de réadaptation, et non des milieux de vie. Si l'activité n'est plus de réadaptation, on pense qu'il vaudrait mieux développer des activités dans

le secteur communautaire. Remarquons que ces orientations développées en Montérégie rejoignent le scénario que nous (Caillouette et Molina, 2002) ébauchions à l'effet de prendre le tiers secteur d'économie sociale comme espace d'intégration citoyenne pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. De mieux distinguer les espaces de la réadaptation de ceux de l'intégration et la participation nous semble un pas intéressant en faveur d'une pleine citoyenneté pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Dans le domaine des ressources résidentielles, nous avons également vu que les centres de réadaptation tendent dans leurs nouveaux projets à développer le soutien au logement ou encore des services de réadaptation résidentielle conduisant à des modalités d'habitat plus légères, moins institutionnelles.

Dans le champ de la santé mentale, la réponse à la crise des urgences psychiatriques par l'implantation d'un RIS élargi à la sous-région de Longueuil doit, elle aussi, à notre avis, se comprendre comme participant d'un virage communautaire des milieux institutionnels. Que le choix ait été de développer des services dans la communauté plutôt qu'en centre hospitalier démontre une vision axée sur le développement des communautés, à rendre viables pour les gens ayant des troubles graves et persistants de santé mentale.

Ceci dit, avant d'y arriver, il reste beaucoup de chemin à parcourir, surtout en santé mentale où le manque de ressources est le plus important par rapport aux trois champs du handicap investigués. Nous avons vu par exemple qu'en Montérégie les services de crises, bien que consolidés avec l'opération de transformation des services à la fin des années 1990, n'en demeuraient pas moins incapables d'assister les personnes ayant des problèmes de santé mentale dans les situations de dangerosité, pour elle-même et les autres, impliquant les forces policières. Ces services de protection contre des hospitalisations indues sont absents en Montérégie, bien que prévus par la loi.

Toujours en santé mentale, les services tournés vers le développement de la citoyenneté et de la vie en santé dans la communauté font également défaut dans le domaine des ressources résidentielles. Comme déjà souligné, en ce domaine prévaut un manque extrême de ressources telles que les appartements supervisés, les services de réadaptation dans les RTF, les foyers de groupe avec traitement et réadaptation. Nous avons aussi signalé le développement anarchique de

places en ressources privées pour les personnes atteintes de troubles mentaux sévères, ainsi que des lacunes majeures quant à l'offre de services pour les clientèles présentant des problématiques de santé mentale associées à la déficience intellectuelle ou à la toxicomanie.

Un autre thème de nos observations à mettre en relief a trait aux organismes communautaires et à leur relation avec le réseau public. Dans le champ de la déficience intellectuelle, nous avons vu qu'au chapitre de la défense des droits c'était surtout dans le champ des services aux personnes ayant un TED que s'exprimait une citoyenneté active.

Sur la relation des établissements publics avec les organismes communautaires, le financement direct d'organismes communautaires par le SRSOR doit-il être pris comme les prémices d'un nouveau rapport entre les établissements et les organismes, nous sommes nous demandés ? Ce financement marque-t-il aussi le transfert de ressources des services spécialisés vers des acteurs du tiers secteur d'économie sociale?

Un regard global sur l'évolution de l'organisation des services montre en effet une tendance émergente vers l'accroissement de l'activité des organismes communautaires dans le champ de la déficience intellectuelle et des TED. Par exemple, pour la mise sur pied des services de répit spécialisé, le mandat est confié au Centres de réadaptation, mais il n'est pas encore clair si ces établissements assumeront eux-mêmes la prestation directe de ces services ou qu'ils en chargeront les organismes communautaires tout en les assistant dans cette tâche.

Enfin sur la présence du tiers secteur d'économie sociale dans le champ de la déficience intellectuelle et des services offerts aux personnes ayant un TED, soulignons la présence de plus en plus forte des CPE, notamment auprès des petits enfants ayant un TED.

Dans le champ de la santé mentale, il fut intéressant d'observer la forte implication des organismes communautaires dans la genèse et l'implantation du RIS du territoire du CLSC Longueil Ouest. Nous avons vu là un exemple d'organismes communautaires ayant œuvré à élaborer tout autant une demande de services que l'offre en réponse à celle-ci.

L'analyse de l'implantation des RIS de santé mentale en Montérégie a, par ailleurs, fait ressortir les défis de la mise en relation des différents acteurs. Des visions différentes, communautaire versus médical, en rencontre conduisent à un espace paradoxale; les organismes

communautaires craignant d'un côté la soumission à une logique de psychiatrie hospitalière et, de l'autre, voyant dans les RIS des éléments possibles de psychiatrie communautaire. Nous avons également vu que la coordination des RIS par les CLSC n'allait pas de soi pour les organismes communautaires qui possèdent l'expertise dans le suivi communautaire. Enfin, sur ces suivis communautaires auparavant investis par les seuls organismes communautaires, s'ajoutent maintenant dans ce champ d'intervention les départements de psychiatrie et les CLSC. Le partage des rôles devient donc plus difficile à opérer.

Somme toute, en santé mentale, le trait caractéristique de la relation du milieu communautaire au secteur public est que les organismes communautaires sont des acteurs de la réadaptation comme telle. Ce développement découle, avons-nous fait valoir, de choix délibérés de la Régie régionale et du CRSSS qui l'a précédé. Cette configuration spécifique à l'organisation des services en santé mentale, et très prégnante en Montérégie, donne à ces organismes plus d'influence, qu'en déficience physique ou intellectuelle, sur l'orientation du développement des services.

Toujours sur les organismes communautaires, mais en relation avec les trois secteurs du handicap investigués, nommons le travail du SEMO/SDEM. Nous avons souligné le travail dynamique et innovateur de cet organisme communautaire en matière du développement de services d'employabilité et de la construction des partenariats avec une grande diversité d'acteurs sur le territoire montérégien. Cet organisme contribue dans la plupart de ses actions à la mise en place de partenariats intersectoriels. Par exemple dans le projet en horticulture dans le champ de la déficience intellectuelle, soulignons les coopérations avec les services de la commission scolaire et plusieurs autres acteurs dont des organismes communautaires et l'OPHQ.

Pour terminer sur nos éléments de bilan et de synthèse, il convient de souligner des exemples de partenariat ou de concertation significatives pour le développement des services.

Dans le champ de la déficience intellectuelle, le partenariat élaboré dans le cadre de la mise en place de la clinique d'évaluation interdisciplinaire pour les enfants présentant des troubles complexes de développement nous est apparu, avons-nous dit, un exercice exemplaire de structuration de l'intervention dans les communautés locales. Ce type d'action interdisciplinaire et multi-établissements stimule, à notre avis, un développement endogène des services, car les

acteurs d'un même territoire sont amenés à interagir et à coopérer ensemble sur un travail à réaliser en commun.

Toujours dans le champ de la déficience intellectuelle, soulignons les partenariats mis en branle ces dernières années entre les commissions scolaires et les centres de réadaptation. Ces derniers s'impliquent de plus en plus, notamment dans les phases de transition, au début et à la fin du cursus scolaire, en soutien au travail des commissions scolaires. Nous remarquons également qu'en sens inverse, il se crée des ouvertures pour que les commissions scolaires appuyer le travail des centres de réadaptation dans leurs programmes, tels les ateliers de travail dans le domaine socioprofessionnel.

Pour terminer sur le travail de mise en lien des acteurs territoriaux, signalons comment ces dernières années le Bureau régional de l'OPHQ a modifié son approche dans ses dossiers de défense des droits. Tout en ayant pour fin la réponse aux besoins des individus, l'approche, axée sur la médiation, vise aussi maintenant une plus grande cohésion des services.

Pour conclure sur les éléments de bilan et de synthèse, revenons à l'implantation des réseaux intégrés de services (RIS) en santé mentale pour en souligner les limites et boucler ainsi sur le sous-financement des services, notre constat de départ. Des participants ont en effet souligné que l'exercice leur apparaissait d'autant plus exigeant qu'il risquait de n'être que théorique vu le manque de ressources endémiques que connaît la région.

BIBLIOGRAPHIE

- AUBRY, F., C. JETTÉ ET Y. VAILLANCOURT (2004). «L'économie sociale dans les services à domicile : une source d'innovations sociales ? », texte de la communication présentée au Colloque Innovations sociales et transformation des conditions de vie, Université Laval, Québec, 16 avril, 20 pages.
- BELLEY S. (2003). «Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale », *Télescope*, École nationale d'administration publique, 10, 2, mars, p. 24-28. En ligne : 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.
URL : www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf
- BILLETTE, L. WHITE, D. MERCIER, C. (1995). *Les rapports dynamiques du processus partenarial : un regard dans le domaine de la santé mentale*, Université de Montréal. Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP), 116 p.
- 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., op. cit., p. 58-127.
- BOUCHER, N., P. FOUGEYROLLAS, 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*, p. 137-162. Ontario : Captus Press, 381 pages.
- CAILLOUETTE, J. (2001). «Pratiques de partenariat, pratiques d'articulation identitaire et mouvement communautaire», *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 14, No 1, juin, p. 81-96.
- CAILLOUETTE, J. et E. MOLINA (2002) "Travail et activités productives. Les services d'aide à l'emploi offerts aux personnes ayant des incapacités ", dans VAILLANCOURT Y., CAILLOUETTE J., DUMAIS L. (dir.), *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, Rapport de recherche, Montréal, LAREPPS / ARUC / UQAM, juillet, p. 219-260.
- CAMERON, D. ET F, VALENTINE, DIR. (2002). *Disability and Federalism. Comparing Different Approaches tu 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, UQAM) Montréal, 16 mars, 8 pages.

URL : www.chaire-mcd.ca/publications/conferences/canet-mars-2004.pdf

- COMEAU, Y. (2000) [1996]. Grille de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale et solidaire (2e édition), Montréal, Cahiers du CRISES, UQAM, no 9605, 19 pages.
- CRDI Montérégie-est (2003) Orientations et principes directeurs du CRDI Montérégie-est guidant l'offre de services résidentiels, Longueuil, 40 p.
- CRDI SRSOR (2002) Cadre de gestion des mécanismes d'accès, Personnes présentant une déficience intellectuelle, Longueuil, 32 p.
- COMMISSION SCOLAIRE MARIE-VICTORIN (2003). Répertoire des établissements (école et centre) : écoles spécialisées.
En ligne : http://www.csmv.qc.ca/8repertoire/liste_specialise.html
- COMMISSION SCOLAIRE DE SAINT-HYACINTHE (2002). École René-Saint-Pierre.
En ligne : <http://rsp.cssh.qc.ca/>
- CONSEIL RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT DE LA MONTÉRÉGIE (2002). La Montérégie, profil général
En ligne : <http://www.crdmonteregie.qc.ca/monteregie/index.cfm>
- 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 : 31-44.
- DEFOURNY, J., P. DEVELTERE, B. FONTENEAU, DIR. (1999). L'économie sociale au Nord et au Sud. Paris, Bruxelles : De Boeck & Lancier s.a.
- DESLAURIERS, J.-P. (1991). Recherche qualitative. Guide pratique, Mcgraw-Hill Éditeurs, collection thema, 2e trimestre, 142 pages.
- DORVIL, H. ET R. MAYER. (2001). Problèmes sociaux. T. 1 Théories et méthodologies. Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- 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.
- ENNS, H. ET NEUFELTD, A.H. (2003). *In Pursuit on Equal Participation. Canada and Disability at Home and Abroad*, Ontario : Captus Press, 406 pages.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI (2001) Les indicateurs de gestion 1996-2001, Longueuil, 78 p.
- GAUTHIER, B. 1998 (3^e éd.) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. Sillery : P.U.Q.

- GOUVERNEMENT DU CANADA (2002). *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Rapport, Canada, p. 3.
- GOUVERNEMENT DU CANADA (2003). «Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées. La pleine citoyenneté : une responsabilité collective », janvier.
- HERMET *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.
- HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES. 1991. *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck.
- JESSOP. B. (2001) «Capitalism, the Regulation Approach, and Critical Realism », published by the Department of Sociology, Lancaster University.
URL : www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/jessop-capitalism-regulation-realism.pdf
- KEARNEY, M., F. AUBRY, L. TREMBLAY, Y. VAILLANCOURT (2004). *L'économie sociale au Québec : le regard d'acteurs sociaux*, Montréal, Cahiers du LAREPPS, UQAM, no 04-25, mai, 36 pages.
- LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2003). Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées, (Base de données informatisée), Montréal.
- LAMOUREUX J. (1996). *La concertation : perspectives théoriques sous l'angle du néo-corporatisme*, Cahier de recherche du CRISES, n°9607, Montréal, Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats, Universités du Québec à Montréal, 26 pages. URL : www.unites.uqam.ca/crises/9607.html
- LAMOUREUX J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- LAREPPS (2004). *Inventaire des organismes régionaux s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée) UQAM, Montréal.
- L'ÉCUYER, R. (1987). L'analyse de contenu : notions et étapes. *Les méthodes de recherche qualitative*, sous la direction de Jean-Pierre Deslauriers, P.U.Q., p. 49-66.
- LÉVESQUE B. (2002), «Développement local et économie sociale. Démocratie et évaluation», dans TREMBLAY P.-A., TREMBLAY M. 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.
- LEMIEUX, N (2003). « Le par et pour dans le communautaire », Journal du Collectif de défense des droits de la Montérégie, Vol. 11, décembre, p. 7.

- 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 régionales, p. 19-68.
- MENDELL, M. (2002). « Qu'est-ce que le développement », dans TREMBLAY P.-A., TREMBLAY M. 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. 69-84.
- 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*, no 48, p. 5-17.
- NINACS W. A. (2002). « Le pouvoir dans la participation au développement local dans un contexte de mondialisation », dans TREMBLAY P.-A., 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.
- MAISON ARC-EN-CIEL (2004a). « Appartement regroupés de la Haute-Yamaska », texte remis dans la pochette de présentation de l'organisme, 2 p.
- MESSF (2004). *Concilier liberté et justice sociale: un défi pour l'avenir. Plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale*, avril. En ligne: http://www.messf.gouv.qc.ca/publications/pdf/plan_action.pdf
- MSSS (2003) Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement à leurs familles et à leurs proches, Québec, 68 p.
- MSSS (2002) Portrait de situation en déficience physique, Bilan d'implantation des orientations ministérielles en déficience physique, Québec
- MSSS (2002) Les dépenses du réseau de la santé et des services sociaux par programme-clientèle (santé mentale), Québec
- MSSS (2001) De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches, Québec, 112 p.
- MSSS (2000) Portrait de situation en déficience physique, Bilan d'implantation des orientations ministérielles en déficience physique, Questionnaire à l'intention des Régies régionales Provenant de la Montérégie, Québec, 24 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). Plan d'action pour la transformation des services de Santé mentale, Le ministère de la santé et des services sociaux, direction des communications.

- MORIN, P. (2003). «La liberté est thérapeutique », Journal du Collectif de défense des droits de la Montérégie, Vol. 11, décembre, p. 8-9.
- OUADAHI, J., FLEURY, M.J. (2003) Portrait de l'organisation des services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Hôpital Douglas, Centre de recherche psychosociale, Document de travail, Montréal, 21 p.
- OPHQ (2002a) Guide guide des besoins en soutien à la famille, Pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé, Montréal, 28 p.
- OPHQ (2002) L'OPHQ en Montérégie, Portrait régional, Drummondville, 16 p.
- 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 / Kingston : McGill-Queens University Press, 174 pages.
- QUIVY, R. et L. VAN CAMPENHOUDT. 1995 (2^e éd.) *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod.
- RENÉ, J.-F. et L. GERVAIS (2001). « La dynamique partenariale : un état de la question », *Nouvelles pratiques sociales* (Numéro thématique), 14 (1) : 20-30.
- ROCHER, G. (2003). « Le discours de la vertu. Responsabilité à droite et à gauche », *Le Devoir*, 27 février : A7.
- RRSSSM (2003) Plan stratégique 2003-2006, Pour une garantie de services, Longueuil, 74 p.
- RRSSSM, (2003a). Proposition de répartition du budget de désengorgement des urgences accepté par le ministre Couillard. Montant total à répartir : 1 800 000 \$ récurrent, document interne de travail, 1 p.
- RRSSSM (2002). Les besoins et l'offre de service (année 2001-2002). Domaine d'intervention : santé mentale, adultes (18-100 ans), document de travail, 3 p.
- RRSSSM (2001) Recommandations du Comité d'experts en vue d'un réseau intégré de services de réadaptation en déficience physique en Montérégie, Longueuil, 23 p.
- RRSSSM (2001) Grandir en santé mentale, Longueuil, 68 p.
- RRSSSM, (2000a). Commentaires sur le compte-rendu de la visite du groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale effectué en Montérégie, préparé par Michel Gonthier, 12 septembre, 10 p.

- RRSSSM, (2000b). Analyse de la transformation des services en santé mentale, document produit lors de la visite du groupe d'appui à la transformation des services en santé mentale, 30 p.
- RRSSSM (2000) Organisation de services pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un trouble envahissant du développement, Adopté par le Conseil d'administration de la Régie régionale le 15 juin 2000, Longueuil, 121 p.
- RRSSSM, (1999) Pour être à la hauteur, Plan de consolidation des services de santé et de services sociaux en Montérégie 1999-2002, Longueuil, 94 p.
- RRSSSM, (1995) Plan régional d'organisation de services en déficience intellectuelle, Longueuil, 136 p.
- RRSSSM, (1995) Plan régional d'organisation de services en déficience physique, Longueuil, 118 p.
- SEMO, (2003). SEMO Montérégie et SDEM : histoire d'une croissance.
En ligne : http://www.sdem-semb.org/01_historique.asp
- TREMBLAY D.G. et J.-M.; FONTAN (1994). *Le développement économique local : la théorie, les pratiques, les expériences*, Sainte-Foy (Québec), Télé-université, 579p.
- TREMBLAY, M, BOUCHER, G., CHARBONNEAU, Y. (dir.) (2000). Le chemin parcouru. De l'exclusion à la citoyenneté, Fédération québécoise des CRPDI.
- VAILLANCOURT, Y., F. AUBRY et C. JETTÉ 2003 (dir.) (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Sainte-Foy, 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 éléments de bilan*, LAREPPS/ARUC, UQAM, Montréal, 379 pages.
- VAILLANCOURT, Y. (2002a). « Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées », Montréal, Cahiers du LAREPPS, UQAM, no 03-03, avril, 44 pages
- 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.
- WHITE, D., L., JOBIN, D. McCANN et P. MORIN (2002). L'action intersectorielle en santé mentale, Sainte-Foy, Les publications du Québec.

LISTE DES ENTREVUES

- E#1 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation régionale, le 13 janvier 2004.
- Entrevue #2 : transcription d'une entrevue avec organisatrice communautaire d'un CLSC, le 13 janvier 2004.
- Entrevue #3 : transcription d'une entrevue avec une personne cadre d'un centre de réadaptation, 19 janvier 2004.
- Entrevue #4 : transcription d'une entrevue avec une personne agente de programme en santé mentale à la Régie régionale de santé et services sociaux de la Montérégie, le 19 janvier 2004.
- Entrevue #5 : transcription d'une entrevue avec deux personnes de l'OPHQ, le 21 janvier 2004.
- Entrevue #6 : transcription d'une entrevue avec une personne cadre d'un centre de réadaptation, le 2 février 2004.
- Entrevue #7 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation régionale, le 2 février 2004.
- Entrevue #8 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation locale, le 4 février 2004.
- Entrevue #9 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un service de soutien intensif dans le milieu (SIM), le 4 février 2004.
- Entrevue #10 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un regroupement d'organismes communautaires, le 9 février 2004.
- Entrevue #11 : transcription d'une entrevue avec deux personnes responsables d'une association de parents, le 9 février 2004.
- Entrevue #12 : transcription d'une entrevue avec deux personnes agentes de programme en déficience intellectuelle à la Régie régionale de santé et services sociaux de la Montérégie, le 11 février 2004.
- Entrevue #13 : transcription d'une entrevue avec une personne cadre d'un centre de réadaptation, le 11 février 2004.
- Entrevue #14 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice dans un département de psychiatrie d'une hôpital de la Montérégie, le 18 février 2004.
- Entrevue #15 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation locale, le 18 février 2004.

Entrevue #16 : transcription d'une entrevue avec une personne agente de programme en déficience physique à la Régie régionale de santé et services sociaux de la Montérégie, le 27 février 2004.

Entrevue #17 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice dans un service externe de main d'œuvre, le 27 février 2004.

Entrevue #18 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice en adaptation scolaire d'une commission scolaire, le 3 mars 2004.

Entrevue #19 : transcription d'une entrevue avec deux personnes du regroupement des centres de la petite enfance, le 3 mars 2004.