

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

**LES DYNAMIQUES LOCALES ET RÉGIONALES
DANS L'ORGANISATION DES SERVICES AUX
PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS EN
ESTRIE
Monographie régionale**

**Par
Jacques Caillouette et Ernesto Molina**

Cahier du LAREPPS NO 04-27

2^{ième} édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, juillet 2004**

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 »

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

Par Jacques Caillouette et Ernesto Molina
Avec la collaboration de Nathalie Tremblay et Magalli Bretin

(2^e édition révisée)

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
(coordination générale)

Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry

Jean Proulx

Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

REMERCIEMENTS

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

Ce projet a été rendu possible grâce à l'aide financière du ministère du Développement social du Canada (anciennement Développement des ressources humaines Canada) et à l'appui de M. Pierre Fortier, conseiller spécial 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 au cours de 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. La présente monographie est l'édition révisée du document de travail paru en juin 2003.

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

AGIDD	Association des groupes d'intervention et de défense des droits en santé mentale
AGRIPH	Alliance québécoise des Regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
APAMME	Association des parents et amis du malade mental
ARLPPHE	Association régionale pour les loisirs et la promotion des personnes handicapées en Estrie
ASDI	Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle
ACTE	Association des accidentés cérébrovasculaires et traumatisés crâniens
CH	Centre hospitalier
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT	Contrat d'intégration au travail
CLE	Conseil local d'emploi
CLD	Conseil local de développement
CLSC	Centre local de services communautaires
CNDE-Dixville	Centre Notre-Dame de l'Enfant inc – Centre d'Accueil Dixville inc
CR/CRE	Centre de réadaptation / Centre de réadaptation Estrie inc
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRD	Conseil régional de développement
CS	Commission scolaire
CTA	Centre de travail adapté
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EQLA	Enquête québécoise sur la limitation des activités

ESLA	Enquête sur la santé et les limitations d'activités (de Statistique Canada)
ISQ	Institut de la Statistique du Québec
IUGS	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec
OBNL/OSBL	Organisme à but non lucratif
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTA	Organisme de transport adapté
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PROS	Plan régional d'organisation de services
PSI	Plan de services individualisé
RRSSS	Régie régionale de la Santé et des services sociaux
RTF	Ressource de type familial
RI	Ressource intermédiaire
SACA	Secrétariat à l'action communautaire et autonome
SFIS	Service de formation en intégration sociale
SIS	Social Integration Service
SM	Santé mentale
SEMO/SSMO	Service spécialisé de main-d'œuvre (anciennement SEMO)
TED	Troubles envahissant du développement

TABLE DES MATIÈRES

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....	4
REMERCIEMENTS	5
NOTE LIMINAIRE.....	5
LISTE DES ACRONYMES	6
TABLE DES MATIÈRES	8
INTRODUCTION GÉNÉRALE	10
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE.....	14
LA TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES SERVICES DANS LE CHAMP DU HANDICAP.....	14
UNE VISION PLURIELLE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET ÉCONOMIQUE.....	17
ÉCONOMIE SOCIALE ET DOUBLE <i>EMPOWERMENT</i>	19
NOUVELLES FORMES DE GOUVERNANCE ET INNOVATIONS SOCIALES	20
METTRE L'ACCENT SUR LES PARTENARIATS DANS LA COMMUNAUTÉ.....	23
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE.....	26
NOS SOURCES D'INFORMATIONS	29
CHAPITRE 3 : LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	35
3.1. PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE L'ESTRIE	35
<i>La division administrative et la population.....</i>	35
<i>La population.....</i>	36
<i>Le marché du travail.....</i>	37
<i>Revenus et disparités régionales.....</i>	38
<i>La scolarité.....</i>	39
<i>Quelques indicateurs de la Qualité de vie</i>	40
<i>Perception de l'état de santé.....</i>	40
<i>Le logement.....</i>	41
<i>La criminalité.....</i>	41
<i>Les ressources médicales</i>	42
<i>La vocation régionale de Sherbrooke</i>	43
<i>Le défi de l'articulation des réseaux d'acteurs locaux et régionaux</i>	47
3.2. L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE	51
<i>Les structures de concertation et de gouvernance</i>	51
<i>Les services publics en santé mentale.....</i>	62
<i>Les ressources résidentielles et le soutien au logement</i>	65
<i>Le soutien à la famille et aux proches.....</i>	67
<i>Les ressources résidentielles intermédiaires de réadaptation : la Maison St-Georges</i>	69
<i>Le travail et les activités productives.....</i>	73
<i>Services éducatifs.....</i>	74
<i>Éléments de synthèse.....</i>	75
3.3. L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	77
<i>Les structures de gouvernance et de concertation</i>	77
<i>Les services d'adaptation et de réadaptation.....</i>	81
<i>Les services de soutien à la famille et aux proches.....</i>	92
<i>Les services à domicile</i>	95

<i>Les services éducatifs</i>	101
<i>Le travail et les activités productives</i>	102
<i>Les ressources résidentielles</i>	106
<i>Éléments de synthèse</i>	110
3.4. L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET POUR LA CLIENTÈLE AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED).....	115
<i>L'arrière plan national des pratiques et politiques estriennes</i>	115
<i>L'adaptation et la réadaptation: des établissements et des organismes en réseau</i>	117
<i>Le soutien à la famille et aux proches</i>	133
<i>Les services éducatifs</i>	138
<i>Les services socioprofessionnels</i>	151
<i>Les ressources résidentielles</i>	155
<i>Le transport</i>	159
<i>Éléments de synthèse</i>	160
CHAPITRE 4 : ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE GLOBALE ET DE BILAN	164
SYNTHÈSE EMPIRIQUE.....	164
CONSIDÉRATIONS THÉORIQUES.....	168
RECOMMANDATIONS	171
BIBLIOGRAPHIE	174
LISTE DES ENTREVUES	180

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 l'Estrie. 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 l'Estrie, il s'agit des régions de la Mauricie, de la Montérégie, 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 l'Estrie. 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 éprouvant des problèmes de santé mentale; les services aux personnes ayant une déficience physique et les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle¹. 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 activités productives; les ressources résidentielles; et les services éducatifs. En déficience physique, nous aborderons également une sixième thématique, les services de maintien à domicile². 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 ?

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.

- 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 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.

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.

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 joué 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*.

Finalement, 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'agencent, 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.

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

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.

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 gouvernance dans laquelle les gouvernements centraux et décentralisés sont des acteurs 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

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.

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 égards 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 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

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 :*

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 l'Estrie, nous avons réalisé, 17 entretiens semi-directifs (ce qui compte 27 personnes puisque en plus de la réalisation d'une entrevue double, nous en avons réalisé une autre avec 10 personnes du milieu communautaire suite à une de leur réunion) auprès de différents acteurs locaux et régionaux. En plus des acteurs déjà mentionnés, nous avons donc rencontré :

- une personne oeuvrant au Bureau régional de l'OPHQ
- quatre personnes oeuvrant dans un centre de réadaptation;
- trois personnes oeuvrant dans un CLSC⁶;
- deux personnes oeuvrant à la Régie régionale
- trois personnes oeuvrant dans le milieu scolaire⁷;
- quatorze personnes oeuvrant dans un organisme communautaire.

On trouvera la liste complète des entretiens réalisés dans la partie « Entrevue » suivant la bibliographie.

Ces entretiens, d'une durée d'une heure et demie à deux heures chacun, ont été réalisés entre le 31 janvier et le 3 juin 2003. 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. Deux entrevues, non enregistrés, ont fait l'objet de prise de notes, un autre a été enregistré mais non transcrit verbatim. Sinon, tous les entretiens ont 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 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

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.

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 des 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 information 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 investiguée. 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 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 du présent rapport qui a, depuis, été révisée.

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

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 points auprès de chacune des personnes interviewés. 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. PRÉSENTATION DE LA RÉGION DE L'ESTRIE⁹

La division administrative et la population

Située à l'intérieur de la plate-forme appalachienne, la région de l'Estrie est délimitée par la frontière américaine au sud, à l'ouest par la Montérégie, à l'est par la région de Chaudières-Appalaches et au nord par la région du Centre-du-Québec.



Après la réorganisation municipale qui, entre autres choses, a remodelé les limites territoriales des municipalités du Québec (Loi 170 sur la réorganisation municipale et territoriale

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

de décembre 2000), la région de l'Estrie compte une ville-MRC et 87 municipalités. Ainsi, Sherbrooke est une ville-MRC qui comprend 7 arrondissements et presque la moitié (48,9%) de la population de la région. Les 87 municipalités, dont plus de la moitié (55%) ont moins de 1000 habitants, se regroupent dans 6 Municipalités régionales de comté (MRC).

Au total, l'Estrie regroupe près de 290 000 habitants, soit 3,9% de la population du Québec. Cette population est majoritairement de langue française (88,9%). La population anglophone représente 8,4% du total de la région et elle est particulièrement présente dans la MRC de Memphrémagog, où elle constitue 20,4% de sa population.

De plus, la population de l'Estrie a une structure d'âges comparable à celle de l'ensemble du Québec : 14% de personnes âgées, 68% de 15 à 64 ans et 18% de 0 à 14 ans. Son profil de scolarité est également comparable à celui du Québec : 39% de la population atteint un niveau de scolarité post-secondaire; 41% entre la 9e et la 13e année et 20% moins d'une 9e année.

Tableau 1
Population des MRC et de leur principale ville

	Population de la MRC	Ville principale	Population de la principale ville	% par rapport à la MRC
Sherbrooke	141 920	Sherbrooke	141 920	100%
Memphrémagog	43 145	Magog	23 488	54,4%
Coaticook	18 510	Coaticook	9 104	49,2%
Asbestos	14 874	Asbestos	6 627	44,6%
Granit	21 971	Lac Mégantic	5 999	27,3%
Haut-Saint-François	21 799	Cookshire Eaton	5 955	27,3%
Val-Saint-François	28 802	Windsor	5 495	19,1%

La population

Au cours des dix dernières années, la région a vu sa population augmenter de 6,0%, soit d'environ 16 500 personnes. Au total, pendant cette période, environ 4 500 personnes dont la

grande majorité étaient âgée de 30 à 64 ans sont venus d'autres régions du Québec s'installer en Estrie. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la pyramide d'âge de la population de l'Estrie est comparable à celle de l'ensemble du Québec en 2001.

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

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

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

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 2,0 % entre 1996 et 2001 (Tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance équivalente à la moyenne québécoise (2,3%) mais surtout plus forte que la croissance de la population totale (0,5 %) de l'Estrie. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Estrie et ensemble du Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus %	Population totale %
Estrie	2,0	0,5
Le Québec	2,3	0,3

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

Le marché du travail

En 2002 la région comptait 137 500 emplois, soit 4,0% de l'ensemble des emplois au Québec. L'économie de la région est relativement diversifiée. Près de 4% de la main-d'œuvre travaillait dans le secteur primaire dominé surtout par l'agriculture. Historiquement l'extraction de l'amiante a joué un rôle majeur dans la région. Cette industrie est cependant en fort déclin depuis plusieurs années maintenant. De toutes les régions du Québec, c'est en Estrie que l'on retrouve la plus grande proportion de la main-d'œuvre travaillant dans le secteur manufacturier (33,3%). L'Estrie compte plusieurs chefs de file mondiaux tels que Bombardier dans le domaine de l'équipement de transport ou Domtar, Kruger et Cascades dans le domaine du bois et du

papier. D'autres secteurs tels l'outillage de précision, la microélectronique, les technologies biomédicales et environnementales se développent de plus en plus.

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

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Estrie	3,8	33,3	62,9
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

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

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

	Taux de chômage^a %	Taux d'emploi^b %	Taux d'a-e^c %
Estrie	7,3	69,9	8,4
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La situation sur le marché du travail dans la région a suivi la tendance québécoise au cours des dernières années bien que le taux de chômage ait connu une diminution plus importante en Estrie que la moyenne québécoise de 1989 à 2001. L'avantage de l'Estrie sur l'ensemble du Québec au chapitre du taux de chômage s'est améliorée depuis 1989. Ainsi l'écart entre le taux de chômage de la région et celui de l'ensemble du Québec s'est accru, passant de -0,6 points en 1989 à -1,4 points en 2001.

Revenus et disparités régionales

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région de l'Estrie et pour

l'ensemble du Québec en 1989 et en 2001. Ici encore, la région a réussi, au cours de cette période, à se rapprocher de la moyenne québécoise.

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

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Estrie	13 995	18 475	32,0
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut aussi mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques que sont le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Nous présentons l'évolution de cet indice pour la région de l'Estrie au tableau 1.6. On y voit que l'Estrie a rattrapé et légèrement dépassé le Québec au cours de la période étudiée.

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

	1989	2001
Estrie	97,7	100,1
Le Québec	100,0	100,0

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

La scolarité

Dans la région de l'Estrie, le taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires est supérieur au taux moyen québécois. Au cours des années 1990 cependant, il a augmenté de 4,6 points ou de 5,6% ce qui est inférieur au progrès réalisé dans l'ensemble du Québec où le taux a augmenté de 5,7 points ou 7,4%.

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

	1990-1991 %	2000-2001 %
Estrie	82,5	87,1
Le Québec	76,8	82,5

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

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

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

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Estrie	43,5	53,7	23,4
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

La proportion de travailleurs et de travailleuses ayant complété des études collégiales est plus faible dans la région de l'Estrie que dans l'ensemble du Québec et l'écart entre les deux entités s'est agrandie entre 1990 et 2001 puisque l'augmentation du nombre a été plus lente en Estrie que dans l'ensemble de la province.

Quelques indicateurs de la Qualité de vie

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

Perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, 2002 : 44). Dans la région de l'Estrie, la proportion des gens qui considère que leur état de santé s'est détériorée au cours des dernières années a diminué, passant de 13,6% en 1987 à 11,6% en 1998. Cette diminution est plus forte que celle constatée dans l'ensemble du Québec, comme l'indique le tableau 1.9.

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

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Estrie	13,6	11,6	-14,7
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

Le logement

L'accèsion à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. La proportion de ménages propriétaires de leur logement est restée relativement stable de 1986 à 1996 diminuant légèrement (de 59,9% à 59,1%) au cours de la période. Ces taux demeurent plus élevés que la moyenne québécoise qui a augmenté de 54,7% en 1986 à 56,5% en 1996.

La proportion des ménages qui consacrent 30% et plus de leurs revenus aux dépenses de logement en Estrie est inférieure à la moyenne québécoise tant pour les propriétaires que pour les locataires, comme le démontre le tableau 1.10. La situation s'est quelque peu détériorée en Estrie tant pour les propriétaires que les locataires, mais de façon moins marquée que dans l'ensemble du Québec.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Estrie	13,3	14,4	38,5	41,5
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de la qualité de vie dans une région. Si, dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22%) de 1990 à 1999, il a diminué encore plus dans la région de l'Estrie (-23,4%). Seules les régions de la Capitale-Nationale et du Nord-du-Québec ont vu leur taux de criminalité diminuer de manière encore plus importante, de 35,0% et 34,4% respectivement.

Les ressources médicales

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

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

	1993	2000	Variation 1993-2000
Estrie	227	224	-1,3
Le Québec	199	197	-1,0%

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

La tendance dans la région de l'Estrie est semblable à celle qui a prévalu dans l'ensemble du Québec pendant cette période pour ce qui est du nombre de médecins. Une différence réside dans le fait que pendant cette période le nombre de médecins spécialistes augmentait en Estrie alors qu'il diminuait légèrement dans l'ensemble du Québec.

Pour l'ensemble du personnel soignant autres que les médecins, l'évolution a été sensiblement la même en Estrie et dans l'ensemble du Québec. En l'an 2000, on comptait dans la région de l'Estrie 1 049 employé-es (ÉTP¹⁰) pour 100 000 personnes, une augmentation de 2,0% par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, une augmentation de 1,1% par rapport à 1993. Le nombre d'infirmières autorisées et d'infirmières auxiliaires ont évolué dans le même sens bien qu'à des rythmes différents en Estrie et dans l'ensemble du Québec, comme le démontre le tableau 1.12.

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

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Estrie	593	5,9%	127	-28,2%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

¹⁰ Il s'agit du personnel œuvrant dans le réseau d'établissements sociosanitaires en équivalent temps plein.

De 1993 à 2000, le nombre d'infirmières autorisées a connu une augmentation de 5,9% en Estrie. Il s'établissait à 593 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7%, le nombre d'infirmières autorisées par 100 000 personnes s'établissant à 532 en moyenne en 2000.

Pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires diminuait de manière importante, tant dans la région étudiée (-28,2%) que dans l'ensemble du Québec (-21,1%). En l'an 2000, le nombre d'infirmières auxiliaires par 100 000 personnes était équivalent en Estrie et dans l'ensemble du Québec (127).

La vocation régionale de Sherbrooke

Sur le plan de la dynamique locale/régionale, Sherbrooke représente de loin le centre structurant de la région. Cette MRC accapare la moitié des ressources financières de services de la région et on y retrouve, nous dit une personne organisatrice communautaire (entrevue 1), les trois quarts des organismes communautaires.

La ville de Sherbrooke concentre sur son territoire presque la totalité des organismes et des établissements à vocation régionale. Par exemple, pour le développement des régions, le Conseil régional de développement de l'Estrie (CRD) tient son siège social à Sherbrooke et un Centre local de développement (CLD) est également implanté dans chacune des MRC de l'Estrie ainsi qu'à la ville de Sherbrooke. La même situation prévaut dans le domaine de l'emploi et de la solidarité sociale: la direction régionale d'Emploi Québec est située à Sherbrooke et les Centres locaux d'emploi (CLE) sont implantés dans chacune des MRC de l'Estrie ainsi qu'à Sherbrooke.

La vocation régionale de la ville de Sherbrooke se manifeste aussi dans le secteur de l'éducation: bien que la région compte quatre commissions scolaires (des Sommets, des Hauts-Cantons, de la Région-de-Sherbrooke et Eastern Townships) et que 138 écoles primaires et secondaires soient disséminées pour desservir le territoire de la région, les établissements d'éducation post-secondaire se situent dans la région de Sherbrooke. C'est le cas des deux universités de la région, l'une francophone (Université de Sherbrooke) et l'autre anglophone (Université Bishop's), ainsi que des établissements d'ordre collégial. On y retrouve un CEGEP public francophone, un CEGEP public anglophone, un collège privé francophone subventionné et un autre non subventionné.

En regard du secteur de la santé et des services sociaux, Sherbrooke avec ses établissements de services spécialisés joue un rôle de leadership régional.

Bien que chaque MRC de l'Estrie possède un établissement responsable de la mission Centre local de services communautaires (CLSC), il faut voir qu'après la réorganisation du réseau et la fusion d'établissements, menée à terme en 2000, il y a eu bien des changements. Maintenant, la mission CLSC peut être la mission exclusive d'un établissement ou elle peut être assumée par un établissement ayant aussi d'autres missions, soit celle de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou celle de centre hospitalier (CH). À Sherbrooke, la fonction CLSC est la mission exclusive d'un seul établissement, le CLSC de Sherbrooke, lequel compte plus de cinq cents employés. Dans trois autres MRC de la région, Coaticook, Val-Saint-François et Haut-Saint-François, les établissements ont une double mission : CLSC-CHSLD. Dans les trois autres MRC que compte la région, Memphrémagog, Granit et Asbestos, les établissements possèdent la triple mission CLSC-CHSLD-CH.

Le réseau compte aussi deux établissements de santé avec la mission universitaire : le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS). Le CHUS est le quatrième plus grand hôpital au Québec et il joue le double rôle d'hôpital universitaire et d'hôpital régional. Il joue aussi un rôle supra régional important, étant un centre de référence avec ses services ultra spécialisés, ceci principalement pour les populations du Centre du Québec et de la Montérégie. De son côté, l'IUGS est un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés en gériatrie, en gérontopsychiatrie et en réadaptation fonctionnelle/soutien à l'intégration pour personnes âgées ainsi qu'un centre d'hébergement et de soins de longue durée. L'établissement, en tant qu'institut universitaire, intègre à la prestation de soins, l'enseignement, la recherche, le développement et la diffusion de l'expertise. De par son mandat et son rôle universitaires, sa vocation régionale et son rayonnement supra régional, la mission de l'établissement s'articule en étroite partenariat avec les centres hospitaliers de courte durée, les CLSC, les CHSLD, les établissements de réadaptation, les cabinets privés et le réseau communautaire.

De plus, l'Estrie compte 10 CHSLD, dont 1 public, Le Centre d'hébergement et de soins de longue durée Estriade à Sherbrooke, et 9 privés conventionnés ou non conventionnés :

La Maison Blanche de North Hatley (CHSLD conventionné) dans la MRC Memphrémagog;

Le Foyer Connaught (CHSLD non conventionné) à North Hatley;

La Résidence Ste-Marguerite Marie (CHSLD non conventionné) à Magog;

Le Foyer Wales (CHSLD non conventionné) à Richmond dans la MRC du Val-St-François;

Le CHSLD Shermont (CHSLD conventionné);

Le Foyer de Waterville (CHSLD conventionné) à Coaticook;

Le Foyer Grace-Christian (CHSLD non conventionné) à Lennoxville;

La Maison Reine-Marie (CHSLD conventionné) à Sherbrooke;

Le Mont Saint-Dominique (CHSLD non conventionné) à Sherbrooke;

En Estrie, les établissements du réseau comprennent aussi 5 centres de réadaptation qui ont tous leur siège social à Sherbrooke. Trois de ceux-ci offrent des services spécialisés régionaux destinés aux personnes ayant des incapacités. Premièrement, il y a le Regroupement CNDE-Dixville (Centre Notre-Dame de l'Enfant inc – Centre d'Accueil Dixville inc). La mission de cet établissement public est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation, d'intégration sociale, d'accompagnement et de support à des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les services d'adaptation et de réadaptation des établissements du Regroupement CNDE-Dixville sont offerts à Sherbrooke ainsi que dans toutes les MRC de l'Estrie. Ces services comprennent quatre volets :

- Services résidentiels : résidences communautaires, appartements supervisés, répit-dépannage et ressources de type familial.
- Services connexes : service de support aux organismes communautaires; évaluation/orientation et service de santé.
- Services d'adaptation et de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches : à domicile, à la garderie, à l'école, en milieu de vie autonome et en milieu de vie substitut.

- Services socioprofessionnels : centre d'activités de jour pour enfants et pour adultes, atelier de travail, support des stages, intégration au travail et intégration sociocommunautaire.

Deuxièmement, on retrouve le Centre de réadaptation Estrie inc (CRE) qui est un établissement public avec la mission de réadaptation pour personnes déficientes physiques. Les services offerts par le CRE comprennent l'audiologie, l'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie. De plus, le Centre soutient les personnes ayant une déficience visuelle et répond spécifiquement aux besoins des personnes référées par la Société de l'assurance automobile du Québec. Les services du CRE sont répartis à Sherbrooke et dans sept points de services en région et ils comprennent deux volets :

- Adaptation-réadaptation : services en regard à la déficience motrice, visuelle, auditive, du langage et de la parole.
- Intégration sociale : ateliers, support en milieu de travail, intégration en emploi, adaptation professionnelle et adaptation intégration sociale.

Un autre centre de réadaptation est le Centre Jean-Patrice-Chiasson / Maison Saint-Georges, établissement public ayant une mission de réadaptation en alcoolisme, toxicomanie et santé mentale. La Maison Saint-Georges est responsable du programme en santé mentale. Sa mission est de dispenser des services de réadaptation et de réhabilitation avec hébergement ainsi que, sur une base externe, d'offrir un suivi aux personnes adultes hommes ou femmes ayant un problème de santé mentale associé ou non avec d'autres problèmes. Le Centre Jean-Patrice Chiasson / Maison St-Georges offre ses services à Sherbrooke ainsi que dans les six autres MRC de l'Estrie.

Les deux autres centres de réadaptation que compte la région de l'Estrie sont le Centre Jeunesse de l'Estrie et Villa Marie-Claire inc. Le premier est un établissement public avec une mission de centre jeunesse. Le second est un établissement privé avec une mission de centre pour mères en difficulté, jeunes et adultes, qui offre des services pendant la grossesse, après l'accouchement et durant toute la période de la petite enfance (0-5 ans).

Le réseau est complété par les organismes communautaires à vocation régionale ou locale. D'après le répertoire du Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec (SACA), il

existe 135 organismes communautaires en Estrie. Nous avons recensé 56 organismes communautaires intervenant en déficience physique et/ou en déficience intellectuelle et/ou en santé mentale. 20 organismes intervenant exclusivement en déficience physique, 5 en déficience intellectuelle et 17 en santé mentale. De plus, 7 organismes offrent des services en déficience physique et intellectuelle et 7 organismes le font en déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale. (Voir tableau II)

Tableau II
Nombre d'organismes communautaires en Estrie selon le type de déficience

NOMBRE D'ORGANISMES	DÉFICIENCE PHYSIQUE	DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TED	SANTÉ MENTALE	TOTAL
Organismes à vocation exclusive	20	5	17	42
Organismes à double vocation	X	X		7
Organismes à triple vocation	X	X	X	7

Le défi de l'articulation des réseaux d'acteurs locaux et régionaux

Comme on le voit, sur le plan descriptif, plusieurs services offerts dans la MRC de Sherbrooke représentent des services spécialisés régionaux. Sur le plan analytique, soulignons que cette prédominance des services spécialisés à un pôle central de la région soulève un défi important pour l'articulation du local et du régional. Le défi de l'articulation des réseaux d'acteurs locaux et les acteurs régionaux ressort explicitement des propos d'une entrevue réalisée avec une personne informatrice (entrevue no 3) du secteur de la santé mentale. Toutefois, il faut voir que les enjeux soulevés par cette personne dépassent le seul secteur de la santé mentale. Ils constituent également un défi à relever pour les secteurs de la déficience intellectuelle et la déficience physique. La qualité et la capacité d'articulation du régional au local, c'est-à-dire des établissements spécialisés situés à Sherbrooke avec les acteurs dans les MRC, est fondamentale pour le développement des services et pour donner corps et cohésion à l'intervention tant dans les territoires locaux qu'au niveau régional.

Pour offrir des services de qualité tout en dynamisant les réseaux d'acteurs assurant l'accès à ces services, les réseaux locaux d'acteurs doivent être confortés par les réseaux régionaux de services spécialisés, qu'ils s'agissent de ceux des centres de réadaptation, du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) ou de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke (IUGS). Sur ce plan, le portrait d'ensemble que dressent Ouadahi et Fleury (2003) des services offerts en Estrie est particulièrement intéressant. Leurs travaux mettent bien en relief l'arrimage que l'utilisateur développe à la fois avec les réseaux d'acteurs locaux et régionaux.

En santé mentale, d'après les commentaires recueillis (entrevue no 3) et en accord avec les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001), la Régie régionale aspire à une approche territoriale et ancrée dans les communautés. Il importe, sur le plan des services en santé mentale, de rendre viables les communautés locales; notamment pour les MRC autres que Sherbrooke, de les rendre capables de répondre aux besoins des personnes ayant des troubles graves et persistants de santé mentale. C'est ainsi que l'enjeu de l'articulation des acteurs locaux et régionaux devient déterminant.

Le virage que la Régie régionale cherche à induire en santé mentale est, sur le plan de la planification comme sur celui de l'action, de resituer la personne usagère dans ses appartenances locales et communautaires. Le rapport à l'utilisateur devrait s'établir selon cette perspective, de manière à ce que cette personne soit identifiée, et s'identifie elle-même, à une base territoriale, à une communauté locale et non à une institution spécialisée à vocation régionale, par exemple le CHUS et son service de psychiatrie. L'objectif est de développer des services en support au développement de la personne dans son territoire d'appartenance. Sur le plan de la prestation de services, le lien de rattachement à privilégier n'est plus avec l'institution spécialisée mais avec la communauté territoriale d'appartenance. Cette perspective, en plus d'exiger une étroite mise en réseau entre les acteurs locaux et régionaux, demande un renouvellement du rapport aux usagers, appréhendés dans leur appartenance territoriale.

Il faut d'un côté renforcer les communautés territoriales locales afin qu'elles développent des services en santé mentale et de l'autre, il faut développer la capacité des institutions régionales de services spécialisés de manière à ce que celles-ci nouent un autre rapport aux usagers. Ces institutions devraient non pas considérer les usagers comme « leur » client, mais comme un client habitant une communauté territoriale donnée et à qui l'on offre des services

spécialisés. La prise en compte de l'appartenance communautaire et territoriale de la personne usagère oblige à se préoccuper du lien avec les acteurs territoriaux locaux, car l'intervention spécialisée ne doit pas participer à la rupture de la personne d'avec sa communauté. On veut éviter que l'intervention des acteurs régionaux de services spécialisés ait, à la longue, l'effet pervers d'appauvrir la capacité d'action des communautés locales en matière de santé mentale (ou de déficience physique et de déficience intellectuelle) et ainsi de rendre les membres de ces communautés de plus en plus dépendants des centres régionaux de services.

Sur le plan des dynamiques locales et régionales, si l'on veut développer une prestation de services répondant à des objectifs d'*empowerment* communautaire, l'enjeu devient donc, en santé mentale en Estrie (entrevue no 3), la qualité de l'interaction entre les acteurs locaux et régionaux. La capacité des acteurs régionaux de nouer des partenariats, selon cet optique d'*empowerment* communautaire, avec les acteurs locaux — CLSC, organismes communautaires et d'économie sociale, policiers, médecins omnipraticiens — en réseau devient ainsi une composante déterminante de l'intervention. Si la personne, lorsque dans sa communauté, traverse un état de crise, des équipes concertés sur une base territoriale doivent être capables de la soutenir.

En Estrie, bien que d'autres communautés locales de MRC puissent tendre vers ces dynamiques, deux d'entre elles semblent plus particulièrement réussir à atteindre ces dynamismes d'action locale. Il s'agit de celle de Mégantic et celle du Val Saint-François. On retrouve là des dynamismes de concertation locale en même temps qu'une articulation et un arrimage intéressants avec le régional, par exemple, avec les services spécialisés de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Toutefois, comme notre personne informatrice nous le signale (entrevue no 3), ce travail en réseau demeure beaucoup plus un idéal qu'une réalité terrain, car le défi sur le plan organisationnel est énorme et les obstacles multiples. Il n'y a qu'à penser aux coupures dans les établissements, aux manques d'effectifs spécialisés, aux corporatismes des établissements ou à des cultures organisationnelles habituées à opérer en vase clos. D'ailleurs, selon certains acteurs du tiers secteur en santé mentale (Entrevue no 14), sur le plan formel, il y a un grand centre avec l'hôpital spécialisé, le CHUS, et des équipes de santé mentale dans chaque CLSC. Cependant, dans la réalité, l'équipe santé mentale en CLSC se réduit parfois à une infirmière et à un médecin. En fait, la relation se fait avec le CHUS.

Pourtant ce but d'arriver à des collectivités locales viables pour les personnes ayant des incapacités est important et même explicite lorsque, en santé mentale, le Ministère et la Régie régionale visent l'implantation de réseaux locaux de services et que l'on fait une priorité du développement de services de suivi dans la communauté (RRSSSE, 2001; MSSS, 1998). L'organisation des services devraient : 1) contribuer au développement de réseaux de support pour les personnes ayant des troubles graves de santé mentale, de même que pour leur famille et leurs proches; 2) favoriser le développement de communautés locales qui offrent des opportunités d'insertion sociale; et 3) faire en sorte que les clientèles soient identifiées selon une base territoriale et non institutionnelle (Entrevue no 3).

Ayant souligné le rôle prépondérant de la ville et de la MRC de Sherbrooke en Estrie tout en nommant l'enjeu du développement local des services dans les MRC et les liens à construire entre les réseaux locaux et régionaux, voyons maintenant plus particulièrement l'organisation des services en santé mentale.

3.2. L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Les structures de concertation et de gouvernance

Une planification orientée vers l'appropriation de pouvoir

En Estrie, le Plan régional d'organisation des services en santé mentale (PROS), adopté en 1991 (RRSSS, 1996), fut élaboré au moment où arrivait la politique de santé mentale au Québec. Vu son ancienneté, il ne guide plus vraiment l'action. D'ailleurs le réseau en santé mentale est présentement à revoir l'organisation de ses services.

Dans la région, la fusion des établissements hospitaliers, en 1995, a retardé considérablement l'organisation des services en santé mentale. La mise en commun de traditions différentes de travail psychiatrique fut difficile à réaliser. Au départ, quatre hôpitaux généraux (le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, l'Hôtel-Dieu de Sherbrooke, l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul et les activités de soins de courte durée en psychiatrie légale du Sherbrooke Hospital), avec chacun leurs champs d'intervention et leur culture organisationnelle particulière, dispensaient des services de psychiatrie. Maintenant, il n'y en a plus qu'un, le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) avec deux hôpitaux. Pour la santé mentale, on retrouve à l'Hôpital Fleurimont les services de pédopsychiatrie et à l'Hôtel-Dieu le Département de psychiatrie adulte. Cette restructuration à l'interne a mobilisé la grosse part des énergies, d'où la difficulté, à ce moment-ci et dans les années précédentes, de travailler l'arrimage avec les autres composantes du réseau. Les arrimages réalisés furent périphériques plutôt que la construction d'un réseau intégré de services impliquant les autres établissements, l'ensemble de la communauté et la Régie régionale autour du développement d'un projet en commun.

Le travail qui s'accomplit présentement en Estrie de réorganisation des services en santé mentale se fait en grande partie sous l'impulsion du plan ministériel de transformation des services en santé mentale. Le Plan de transformation des services de santé mentale, adopté par la Régie, en juin 2001 (RRSSSE, 2001b) découle directement du plan d'action du Ministère (MSSS, 1998), lequel après avoir publié son plan avait réalisé une tournée nationale d'identification des mesures prioritaires. Le plan de transformation de la Régie touche à une notion importante pour notre étude : « le principe général de l'appropriation du pouvoir comme démarche individuelle et collective sous-tend l'ensemble des objectifs et des mesures du plan d'action » (RRSSS, 2001b : 2). Cette manière de concevoir l'offre de services fait que certains de ceux-ci prennent plus

d'importance, que l'on pense aux ressources résidentielles autonomes ou à l'accès à l'insertion socioprofessionnelle. Cette notion d'appropriation du pouvoir vient également interroger les pratiques professionnelles en cours et l'organisation des services : leur hiérarchisation (la relation des services de base versus ceux qui sont spécialisés), l'approche en réseau et toute la question du suivi dans la communauté.

En ce sens, le plan prévoit un guide ministériel¹¹ pour promouvoir cette appropriation du pouvoir à l'intention des personnes utilisatrices des services en santé mentale mais aussi des fournisseurs de soins ou de services. De plus, une formation extensive sur les approches de réadaptation psychosociale et de réhabilitation a été offerte aux personnes intervenant auprès des clientèles en santé mentale visées par les établissements : organismes communautaires et certains partenaires intersectoriels tels les services correctionnels. Cette formation a été initiée dans le but de s'assurer que toutes les personnes œuvrant en santé mentale soient sensibilisées à l'approche d'*empowerment* des personnes. Cette approche nécessite que la formation en réhabilitation psychosociale soit adaptée en fonction des besoins des partenaires interdisciplinaires et intersectoriels impliqués, sans omettre d'impliquer les gestionnaires concernés puisque les impacts organisationnels représentent un changement important dans la pratique. De cette manière, le principe d'appropriation du pouvoir vise à s'actualiser dans chacun des champs d'action des partenaires impliqués.

Mettant en son centre l'appropriation du pouvoir, le Plan de transformation des services du ministère découle des activités d'un comité de travail qui, selon les commentaires recueillis (entrevue 3), a pris en compte dans ses démarches la participation des personnes utilisatrices de services, de même que les revendications des groupes de défense des droits en santé mentale. La notion d'appropriation du pouvoir était certes déjà présente dans la politique de santé mentale de 1989, mais, dans le Plan de transformation, la différence est qu'elle devient structurante (entrevue 3). En Estrie, par exemple, on prendra chacune des cibles du Plan de transformation pour se demander dans quelle mesure on y répond selon les principes de l'appropriation du pouvoir.

¹¹ En fin de compte, le Ministère a décidé que le guide en question ne serait pas publié en tant que document ministériel. Reculant devant son initiative, il préfère que ce soit l'AGIDD (l'Association des groupes d'intervention et de défense des droits en santé mentale) qui publie le document. Le Ministère ne fera qu'assumer les coûts de publication.

De placer l'appropriation du pouvoir comme principe directeur de l'organisation des services constitue un virage important. Ce n'est plus le client qui appartient à l'organisation, « c'est une personne qui transite dans un réseau de services pour venir chercher ce qu'il a besoin, le bon service, au bon moment, par la bonne organisation » (entrevue 3). Cette orientation veut dire que les programmes doivent absolument éviter l'enfermement sur eux-mêmes. Il ne s'agit plus de faire entrer une personne dans son organisation, mais bien d'adapter les services aux besoins des personnes. Le but visé est que la personne, aux prises avec des troubles graves de santé mentale, puisse vivre de façon la plus normale possible et ce, appuyée par le réseau des services institutionnels et communautaires. L'appropriation de pouvoir implique également que l'on se représente la personne utilisatrice des services comme une personne pouvant développer ses capacités. En offrant les services, on vise à ce que la personne devienne moins dépendante du réseau tout en créant son projet de vie. On cherchera, nous dit notre personne informatrice (no 3), à stimuler ses propres choix, à identifier ce qu'elle veut faire de sa vie et à structurer ses efforts pour y arriver.

La notion d'appropriation de pouvoir implique donc que l'entièreté du réseau évite, dans ses services, de poser la personne usagère dans un rôle de malade. En santé mentale, suivant en cela la déficience physique, on parle maintenant de rétablissement :

« je peux apprendre à vivre avec ma maladie, je peux développer mon potentiel malgré ma maladie. Je suis un citoyen à part entière (...). Il faut modifier nos approches pour aider les gens à avoir confiance qu'ils peuvent se rétablir, agir en conséquence, et ne pas adopter un rôle de malade. » (Entrevue no 3)

Les notions de rétablissement et d'appropriation de pouvoir — notions très proche de ce que nous avons appelé *empowerment* des usagers — porte également une dimension communautaire. « Ils sont capables de s'impliquer socialement. Il faut offrir des opportunités. C'est souvent en créant des contacts que tu démystifies les affaires » (entrevue 3) . C'est comme si le développement des nouvelles pratiques recherchées s'inscrivait dans une démarche de développement des communautés, dans l'idée de mettre les gens en relation.

Avec la notion d'appropriation de pouvoir en son centre, l'orientation des services en santé mentale, en Estrie, se veut donc dirigée vers des services dans la communauté, près du milieu de vie des gens. Et l'on souhaite une réorientation des budgets en ce sens. Mais ce changement est difficile à opérer, car historiquement, comme société, on a beaucoup investi dans

les départements de psychiatrie. Les équipes en santé mentale en CLSC se développent trop lentement et ce virage est difficile. Certes, on voit que *l'empowerment*, l'accompagnement dans le milieu, le développement des habiletés sociales et personnelles font partie des objectifs de planification. Mais, en même temps, vu les tendances historiques de développement des services en santé mentale, on comprend que cette transition-là peine à se réaliser. (entrevue 11)

La remise en question du Comité directeur santé mentale

Jusqu'à tout récemment, hiver 2003, le Comité directeur en santé mentale était le comité aviseur à la Régie régionale pour l'implantation du Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie. Gardien de la Politique et des orientations ministérielles en santé mentale, ce Comité avait la charge de participer au suivi de la gestion et de l'évaluation des divers programmes et services en santé mentale; et d'assurer la continuité des services et leurs liens d'interface avec d'autres secteurs tels : enfance, jeunesse, famille ou personnes âgées. Le Plan de transformation des services de la Régie (2001b) le nommait comme l'instance stratégique à laquelle devait se rapporter tous les autres comités de travail en santé mentale. Ce Comité directeur santé mentale opérait selon une structure partenariale impliquant les acteurs du réseau communautaire. En fait, ce Comité était composé des gens des établissements, du réseau communautaire et de personnes utilisatrices de services, de même qu'une personne représentant les familles¹².

Bien que l'on compte y revenir, mais sous d'autres modalités • éventuellement avec un statut plus aviseur et avec un élargissement des secteurs représentés • ce Comité directeur santé mentale n'est plus en opération. Il a été en quelque sorte remplacé par une nouvelle structure : le Comité de coordination du réseau public. Ce changement est dû, en partie, au fait que l'enjeu identifié à l'heure actuelle est l'atteinte d'une plus grande cohésion entre les établissements du secteur public. Cette cohésion est perçue comme primordiale. Celle à établir avec le milieu

¹² Depuis mai 2001, les personnes utilisatrices de services et leurs familles étaient représentées au Comité directeur en santé mentale. À cet égard, le Comité directeur avait mandaté l'APAMME et Pro-Def Estrie pour recruter une personne représentant les familles et deux personnes utilisatrices de services provenant des différents organismes et établissements de la région de l'Estrie. Ces personnes ont été invitées à participer aux travaux du Comité directeur dans le cadre d'un projet pilote concernant l'élaboration d'un plan régional sur la participation des personnes usagères et l'intégration du principe d'appropriation du pouvoir.

communautaire serait à venir dans un second temps. On craint que de précipiter cette cohésion entraverait le défi déjà ardu de la cohésion inter-établissement du réseau institutionnel.

En fait, à l'intérieur du Comité directeur santé mentale, les arbitrages entre les secteurs ont achoppé surtout lorsqu'il était question de répartition budgétaire, là réside le point le plus fragile de la planification en commun (entrevue 3, 11, 14). Loin d'arriver à des climats de concertation et de cheminer vers une plus grande cohésion des différents acteurs, il se crée des rapports de compétition et de conflit de valeurs.

Dès lors, nous pouvons poser la question si l'expérience du Comité directeur santé mentale, en Estrie, signifie un échec sur le plan de la participation, notamment celles des organismes du tiers secteur. Au contraire d'atteindre une plus grande synergie, c'est comme si on s'éloignait mutuellement. Nous reviendrons sur cette question en analysant le rôle du tiers secteur communautaire dans l'organisation des services en santé mentale. Pour le moment, observons que c'est dans les comités *ad hoc*, formés autour de problématiques particulières, que les mécanismes de concertation opèrent le mieux et réussissent à « communautariser » l'intervention.

Par exemple, il faut souligner les interfaces créées, qualifiées de « très prometteuses », dans le Plan de transformation des services (RRSSSE, 2001b) entre les services de justice, de santé mentale et correctionnels. L'introduction de ces zones de partenariat a contribué à la mise en œuvre d'une intervention interinstitutionnelle renforçant la cohésion locale. En mettant en lien les secteurs justice, santé mentale et services correctionnels, on réussit beaucoup mieux, en Estrie, à intervenir vis-à-vis les cas « litigieux » (entrevue no 3), c'est-à-dire une clientèle multiproblématique qui présente des troubles de comportements importants et dont il est difficile de définir de quels secteurs d'intervention elle relève.

Avec la table de concertation Justice - santé mentale - services correctionnels, il devient plus facile dans la région de Sherbrooke d'arrimer l'action des différents intervenants auprès de la clientèle judiciairisée avec une problématique de santé mentale. Autour de cette table, se retrouvent des représentants de la sécurité publique (Sûreté du Québec, Sûreté municipale et Services correctionnels), de la justice (Bureau du substitut du Procureur et Bureau d'aide juridique), du Bureau du Curateur public ainsi que de la RRSSS de l'Estrie et des établissements du réseau (Maison St-Georges, CHUS, et CLSC). Les travaux de cette table seront prochainement terminés. Avec ce mécanisme de concertation, le réseau a réussi à créer autour de

personnes ayant à la fois des problèmes de santé mentale et de justice une cohésion dans sa structure de services.

Il faut souligner également tout le travail réalisé pour atteindre une plus grande cohésion entre les différents secteurs du réseau lorsqu'il s'agit d'intervenir en situation de crise. La constitution du réseau d'intervention de crise en Estrie participe, du moins nous semble-t-il, à une dynamique d'*empowerment* communautaire en ce sens qu'il contribue pour cet objet précis à l'atteinte d'une cohésion plus forte entre les acteurs professionnels et institutionnels présents sur le territoire.

Contrairement à d'autres régions, l'Estrie ne dispose d'aucun centre de crise destiné aux personnes présentant des troubles mentaux. Dès lors, le travail de « réseautage » des services de crise était important pour assurer la continuité des services. Le réseau constitué, en santé mentale, d'intervention de crise se doit d'assumer en permanence : la réception des demandes, l'évaluation de la situation, l'évaluation de la personne, le traitement approprié offert dans un court délai, l'hébergement en situation de crise, ainsi que l'orientation de la personne vers les services appropriés.

Dans ce réseau d'intervention de crise, les acteurs en interaction sont d'abord le service Urgence-Détresse : ce service, offert par les CLSC, fait partie du Modèle d'organisation des services (MOS) en situation de crise suicidaire. Dans ce modèle d'organisation, les CLSC partagent l'accessibilité et l'intervention avec le Centre jeunesse Estrie et deux ressources communautaires : le Centre de prévention du suicide (JEVI) et Secours-Amitié-Estrie. Ensuite, il y a les médecins du CHUS, ceux de l'urgence psychiatrique qui ont un rôle important à jouer dans les situations de crise. Enfin, on prévoit joindre un policier à l'équipe (entrevue no 3).

Enfin, comme mécanisme de concertation à souligner, nommons le Comité régional pour les troubles envahissants du développement, lequel rejoint aussi la déficience intellectuelle et la déficience physique, ainsi que le Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées, lui aussi rejoignant, en plus de la clientèle en santé mentale, celle en déficience physique ainsi qu'en déficience intellectuelle.

La participation des organismes communautaire de santé mentale à la gouverne locale et régionale

Revenons maintenant sur l'implication des organismes communautaires de santé mentale dans la gouvernance du système de services, notamment eu égard à la question de la répartition budgétaire. Essayons de démêler les identités en présence et ainsi mieux comprendre le défi à relever que représente la réussite de leur rencontre.

Un moteur de l'innovation en Estrie en matière d'organisation des services en santé mentale est le ministère lui-même. Plus précisément, on voit dans le Comité de la santé mentale du Québec « un groupe d'experts un peu visionnaire » (entrevue no 3) qui, conseillant le ministère dans le développement des services en santé mentale, aide à l'émergence de pratiques innovatrices, voire avant-gardistes, sur le terrain.

C'est là un point important, mais les processus d'innovation demandent l'implication d'une multitude d'acteurs. Et, les institutions publiques ou de planification formelle (ministère, régie régionale) ne peuvent constituer à eux seuls les pôles d'initiative et d'innovation dans les pratiques.

Il est important d'analyser le potentiel, en matière d'innovation, des organismes du tiers secteur d'économie sociale en tant qu'organismes opérant à la fois à la structuration de l'offre et de la demande de services. Position avantageuse, pourrait-on croire, pour questionner les pratiques en cours et favoriser l'émergence de nouvelles. Pour se représenter ce tiers secteur, voyons un peu le portrait des organismes en santé mentale du tiers secteur communautaire en Estrie.

La région de l'Estrie compte 17 organismes communautaires travaillant spécifiquement en santé mentale. Parmi ceux-ci, 12 sont membres du Regroupement des ressources communautaires en santé mentale. Chaque organisme propose de multiples activités pouvant toucher le soutien aux familles et aux proches (13 organismes), le loisir et les activités sociales (8 organismes), les services de prévention et de promotion (6 organismes) et, enfin, à la défense des droits (4 organismes).

Outre la programmation régionale en prévention primaire actualisée à l'automne 1997, plusieurs organismes communautaires en santé mentale de l'Estrie ont comme mission la promotion de la santé mentale et la prévention des problèmes reliés à celle-ci. Ces organismes

travaillent également à la démystification de la maladie mentale afin que la population en vienne à mieux comprendre et accepter ce type de problèmes. Pour accomplir cette mission de promotion, de prévention et de démystification, ces organismes communautaires auront recours à divers moyens : activités d'information et de formation, ateliers de sensibilisation, support social.

Énumérons ces organismes communautaires, en santé mentale, actifs sur le territoire estrien. D'abord, il y a ceux au niveau local, un par MRC. Ils offrent un milieu de vie où les gens peuvent aller. Ils proposent aussi de l'aide, de l'entraide et de l'intégration sociale avec, par exemple, des services de loisirs. Il faut nommer ici : La Cordée, Transit de jour (Ville-MRC de Sherbrooke), La Croisée des sentiers (MRC d'Asbestos), le Virage (MRC du Haut-Saint-François), L'Éveil (MRC de Coaticook), le Centre L'Élan (MRC Memphrémagog), L'Ensoleillée (MRC Granit) et Le Rivage (MRC du Val Saint-François). Il y a aussi La Maison du Point tournant.

Ensuite, il y a ceux à vocation régionale. Il y a l'APAMME (l'Association des parents et amis des malades mentaux de l'Estrie), très active dans sa mission d'aide, d'entraide et de support. Il y a le Centre de prévention du suicide JEVI, qui, comme nous l'avons vu, en lien avec les CLSC et Urgence-Détresse, offre un suivi aux personnes suicidaires. Il y a Secours Amitié Estrie, qui depuis longtemps en Estrie offre un service d'écoute téléphonique. Il y a L'Autre Rive, en lien avec les problématiques de troubles anxieux, d'agoraphobie. Il y a Aide-Écoute; l'Association en santé mentale de l'Estrie. Et enfin, il y a Pro-Def Estrie, qui, organisme voué à la défense des droits des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale, dispense de l'information concernant, entre autres, les services de santé, la sécurité du revenu, les services sociaux, l'accès à l'information et le logement.

Pour terminer, nommons l'organisme PANDA (Parents aptes à négocier le déficit d'attention) qui, au niveau des jeunes, travaille sur la problématique de l'hyperactivité; nommons également l'organisme SPEC-Tintamarre qui, travaillant sur les problématiques des troubles envahissants du développement et des troubles de comportement, offre des services de répit pour les parents la fin de semaine et aussi durant l'été avec un camp de vacances.

Signalons, pour finir, qu'on retrouve à Sherbrooke une association qui dessert le territoire de la Province de Québec, l'Association des dépressifs et des maniaco-dépressifs.

La vie associative en santé mentale : au-delà de la prestation de services

Ayant ces organismes à l'esprit, de même que le Regroupement des ressources communautaires en santé mentale, où l'on retrouve la majorité de ceux-ci, explorons maintenant leur position, et la conception qu'ils se font de leur rôle, dans le réseau des services en santé mentale.

Une des caractéristiques des organismes communautaires est de ne pas faire partie formellement du réseau public. Cette distance et cette indépendance vis-à-vis le réseau public permettent un regard critique, un questionnement explicite sur certaines pratiques institutionnelles, difficiles à remettre en question de l'intérieur. Les organismes communautaires en santé mentale possèdent leur propre pouvoir de décision, leur autonomie. Ils ne sont pas soumis comme tel à un pouvoir hiérarchique gouvernemental. Ce sont de petites organisations souples et, pour la population, facilement accessible. Leur rôle ne se limite pas à une prestation de services : « on est pas juste des prestataires de services », car leur identité est traversée par une volonté de changement social, « on est des agents de changements sociaux » (entrevue 14). Ils sont de plus porteurs d'une « réflexion critique par rapport à l'ensemble des services » (entrevue 14), comme le veut d'ailleurs la démarche collective d'appropriation du pouvoir du plan d'action pour la transformation des services (MSSS, 1998; RRSSE, 2001b).

D'emblée, d'aucuns jugeraient ce secteur, proche des communautés, comme participant d'abord et avant tout d'une logique d'engagement bénévole. Or, les organismes tiennent à se démarquer d'une image de bénévolat, lequel pouvant être associé à l'amateurisme. On craint particulièrement que le réseau public, dans sa méconnaissance parfois des organismes communautaires de santé mentale, tende à se représenter ce milieu, en dehors de son professionnalisme et sous une image étriquée de bénévolat ou de « porteurs de pancartes » (entrevue 14). Dans les documents de la Régie, par exemple sur le suivi dans la communauté, on nommera d'un côté les « professionnels » du réseau public et, de l'autre, les « intervenants » du réseau communautaire (RRSSE, 2001b).

Mais le milieu communautaire en santé mentale en Estrie revendique une identité professionnelle. Les organismes sont producteurs de services et font appel à des professionnels, fera-t-on valoir (entrevue 14). Ils effectuent par exemple un suivi psychosocial des personnes, avec l'imputabilité que ce travail implique. Ils bénéficient, souvent de longue date, de budgets

importants, même de budgets plus importants que ce que l'on retrouve ailleurs dans le milieu communautaire (entrevue 10). Et, en soi, l'intervention auprès de personnes avec des problèmes de santé mentale appelle une certaine spécialisation.

Mais, l'espace communautaire représente aussi un lieu d'engagement par conviction. En Estrie, en santé mentale, les intervenants du communautaire possèdent un enracinement de longue date dans le milieu communautaire: « C'est des gens qui ont fait carrière dans le communautaire », qui « sont motivés à travailler dans ce milieu », qui « ont choisi » d'y « faire carrière ». Le secteur communautaire n'est pas un tremplin pour le réseau public. La force de ce milieu réside, nous dit-on, dans sa maturité et sa stabilité. C'est un milieu qui a su développer un noyau d'expertise lui permettant d'améliorer avec rapidité et continuité son intervention en santé mentale (entrevue 14).

La stabilité et la cohésion que l'on retrouve au sein des organismes communautaires estriens en santé mentale leur permettent donc, comme ils nous le disent, d'établir un rapport intéressant pour faire valoir leur expertise et influencer le réseau. Mais ce professionnalisme revendiqué, bien qu'il soit traversé d'engagement social, fait-il dédoublement avec celui du réseau. Et si l'on parle de partenariat, le secteur communautaire en santé mentale se situe-t-il en compétition, en alternative ou en complémentarité avec le réseau? Ou encore, les trois à la fois? Cette tension avec le secteur public est à comprendre dans toute sa complexité si l'on veut développer les partenariats.

Les défis des partenariats

Suivant notre cadre théorique, les partenariats impliquent d'en arriver à un ordre de communication, et non de juxtaposition, entre les différents acteurs — public, communautaire, privé, domestique (les proches, les bénévoles) — qui travaillent avec les usagers. Il faut dépasser la coexistence et, par l'entremise d'interactions souples, créer une communauté d'intervention en support à la participation des personnes ayant des problèmes sévères et persistants de santé mentale.

Selon les termes du Regroupement des ressources en santé mentale, les relations entre les organismes communautaires et le réseau sont : « tendues, ardues, souvent conflictuelles »; « elles sont de l'ordre de la compétition »; « très liées aux allocations financières » « souvent

décevantes ». Toutefois, les organismes tiennent à cette relation, car ils visent à influencer les pratiques dans le réseau. De plus, ils voient bien que la collaboration est de l'intérêt de la personne usagère (entrevue 14).

Cette relation difficile n'est pas, nous dit-on, tributaire d'un rapport identitaire communautaire/public, mais plutôt du partage d'un budget en commun provenant d'un même ministère. La police est publique, mais, sur le plan financier, non en compétition avec les organismes communautaires de santé mentale : « ils n'ont rien à perdre : si le budget nous est accordé, ils perdent pas d'argent, ils sont financés par un autre secteur ». La réallocation des budgets vers la communauté constitue un défi majeur : « orienter les sous vers d'autres ressources n'est pas simple et ne se fait pas du jour au lendemain, parce que si on en met plus là, il faut en enlever là; et que, ce qui fait problème, c'est pas d'en mettre là; c'est d'en enlever là. » (entrevues 11, 14).

Le problème relationnel entre le communautaire et l'institutionnel n'est pas ici la différence, mais la ressemblance, c'est-à-dire le professionnalisme en commun (entrevues 3, 14). La tension ne provient pas du fait que le communautaire travaille de manière alternative, mais d'une compétition pour l'accaparement des ressources, d'une compétition se fondant sur la ressemblance du communautaire et de l'institutionnel.

Mais limiter l'analyse à ce point est aller trop vite. Cette tension/compétition, entre les identités en rencontre, se fonde également sur la différence. Comme nous l'avons vu, le milieu communautaire de santé mentale en Estrie se pose explicitement comme porteur d'une réflexion critique. Traditionnellement, ce milieu est critique du pouvoir médical. Par exemple, les organismes perçoivent à l'heure actuelle une re-médicalisation de la santé mentale. Bien que ce processus se réalise dans la communauté, il n'en marque pas moins un retour en arrière. Dans le rapport avec l'institutionnel, les organismes craignent également la sous-traitance et la négation de leur différence.

Par contre, pour affirmer sa différence et son expertise, le milieu communautaire de santé mentale en Estrie possède une grande cohésion. Les gens entre les organismes se connaissent « autant au niveau personnel, professionnel qu'organisationnel ». Les groupes ont, ces dernières années, grandement investi dans leurs relations et cela « a beaucoup facilité la connaissance

mutuelle ». Cette capacité intergroupe distinguerait même la région. Au Québec, « rares sont les organismes qui travaillent autant ensemble ». (Entrevue 14).

Pourtant, malgré leur professionnalisme et leur cohésion, les organismes se sentent en perte de vitesse dans leur pouvoir d'influencer l'organisation des services. Avec les PROS, les organismes communautaires trouvaient qu'ils possédaient plus de latitude, non pas tant pour influencer l'organisation des services, mais pour exprimer et faire entendre leurs points de vue. Alors que maintenant, avec les MOS, l'impression des groupes est d'avoir perdu cet espace et d'en être rendu à être tout bonnement informés de l'organisation des services.

Il y a là un paradoxe. Au moment où, du moins selon leur point de vue, les organismes communautaires en santé mentale atteignent, en Estrie, une cohésion forte, ainsi qu'une stabilité et une maturité dans leur action, ils perdent de leur capacité d'influencer l'organisation et l'orientation des services. L'enjeu de la construction des partenariats et des gouvernes locales pour la transformation des services en santé mentale, notamment aux rubriques du suivi dans la communauté (MSSS, 2002a) ou de l'implantation de réseaux locaux de services intégrés (MSSS, 2002b), demeure donc entier. Les écueils des corporatismes et de la compétition entre les acteurs semblent entraver l'émergence de dynamiques — sur les plans cliniques, des valeurs et de la gouverne — de soutien de la citoyenneté des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, de même qu'à leur famille et leurs proches.

Les services publics en santé mentale

Après avoir posé les différents lieux de concertation dans la gouverne des services estriens de santé mentale et un questionnement sur la place du tiers secteur communautaire dans cette gouverne, voyons les services offerts en santé mentale dans le secteur public.

Les services en psychiatrie

La transformation des services d'hospitalisation de courte durée en psychiatrie a permis le regroupement de ces services au CHUS. De plus, avec la transformation, 25 lits de soins de courte durée ont été fermés, faisant en sorte qu'après la transformation, l'Estrie dispose de 105 lits en santé mentale (55 lits de courte durée, 10 lits de psychiatrie légale et 40 lits de longue

durée. Notons également la naissance des équipes de base en santé mentale dans chacun des établissements ayant une fonction CLSC.

Pour ce qui est du traitement ou suivi dans la communauté, la région possède trois types de ressources : les cliniques externes spécialisées, l'hôpital de jour et les groupes communautaires. À Sherbrooke, au CHUS, se trouve le seul hôpital de jour de la région ainsi que plusieurs cliniques externes spécialisées. Ce suivi dans la communauté se voit complété par les ressources communautaires tel Le Rivage du Val Saint-François à Richmond, L'Ensoleillée à Lac-Mégantic et le Centre l'Élan à Magog.

Actuellement, dans toutes les MRC de la région ainsi qu'à la Ville de Sherbrooke, les différents partenaires en santé mentale offrent des services de suivi dans la communauté selon deux modalités : plus fréquemment, ils offrent le suivi non intensif et occasionnellement, le suivi intensif. Sur le plan organisationnel, les services de suivi dans la communauté, parce qu'ils impliquent un travail d'équipe, des démarches proactives et des interventions dans le milieu de vie (*in vivo*) des usagers (MSSS, 1998), exigent, une articulation étroite du travail des différents acteurs sur le territoire. À ce sujet, le Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie (RRSSS, 2001b) signale des enjeux de taille concernant l'implantation des services de suivi dans la communauté pour les adultes avec troubles mentaux graves. Le premier est l'implantation et la consolidation des équipes territoriales multidisciplinaires. Le second est la hiérarchisation des services ainsi que l'arrimage avec les omnipraticiens des territoires. Deux autres enjeux de l'implantation des services de suivi dans la communauté sont les changements de pratiques professionnelles et le développement d'une expertise spécifique disciplinaire et interdisciplinaire. Le dernier enjeu signalé est la mise en place de mécanismes efficaces de continuité des services.

L'équipe de santé mentale

Dans chaque MRC, l'équipe de santé mentale complète l'organisation de services. Il faut noter que la taille de ces équipes varie d'une MRC à l'autre, faisant en sorte que, par exemple, dans une MRC, elle peut se réduire à un médecin et un ou une infirmière alors que dans la ville-MRC de Sherbrooke l'équipe en santé mentale est beaucoup plus importante. L'implantation d'équipe de santé mentale rejoint l'objectif de mise en place de réseaux locaux de services ayant pour but que, « en tout temps, les personnes atteintes et leurs proches puissent entrer en contact

avec une équipe désignée et recevoir une réponse rapide et adaptée à leurs besoins » (MSSS, 1998 : 25). Attardons-nous sur l'équipe de santé mentale sherbrookoise.

Les clients de l'équipe en santé mentale du CLSC de Sherbrooke sont les personnes qui ont des problèmes sévères et persistants de santé mentale. Les problèmes « courants » de santé mentale, tels la dépression ou les problèmes à court terme, sont traités par les services courants. C'est à partir du moment où il y a un diagnostic psychiatrique, c'est-à-dire un client habituellement référé, lors de sa sortie de l'hôpital, par le département de psychiatrie du CHUS, que l'équipe en santé mentale a la charge du suivi dans la communauté. Les personnes suivies ont, entre autres, accès à la ligne Urgence/détresse qui est accessible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Les services offerts par l'équipe sont très variés : l'accueil, le suivi et la référence, l'intervention en situation de crise, l'intervention familiale, la prévention, la demande d'hébergement, de curatelle ou de tutelle, les démarches pour répit-dépannage, la réadaptation et la réintégration sociale.

Cette équipe de santé mentale est composée de psychologues, médecins, infirmières, travailleuses sociales, il y a aussi une auxiliaire familiale et des psychiatres consultants du CHUS qui sont accessibles au besoin.

Sur le plan des concertations, d'après les commentaires recueillis, les rapports avec le Département de psychiatrie du CHUS sont difficiles. C'est qu'il faut voir, comme déjà souligné, que ces dernières années la psychiatrie au CHUS a connu beaucoup de bouleversements, de changements de gestionnaires et a rencontré des problèmes importants de manque de ressources, notamment de médecins psychiatres. Cela a même occasionné « de grandes difficultés d'accès » (RRSSSE, 1998) et des problèmes de débordement à l'urgence psychiatrique. Le Plan de transformation de services de la Régie (2001b : 16) mentionne, par ailleurs, que, « après un exode massif, le recrutement de nouveaux psychiatres au CHUS est plus lent et laborieux que prévu » et, en entrevue, on nous dit que « finalement, les clients, les omnipraticiens et les autres intervenants de 1^{re} ligne font les frais de cette situation » (entrevue 16). Le manque de disponibilité rend difficile la concertation et l'établissement d'une réelle continuité des services entre les établissements (entrevue 16). Mais au-delà de la pénurie d'effectifs, le Plan de transformation des services de la Régie de 2001 entend travailler à la convention de modalités de

liaison et d'ententes de services entre les partenaires pour éviter le bris de continuité de services pour un client, surtout dans un contexte de crise.

Enfin, soulignons qu'en Estrie, la concertation sur une base locale entre l'équipe de santé mentale du CLSC, les omnipraticiens du territoire et les organismes communautaires apparaît comme centrale au suivi dans la communauté.

Les ressources résidentielles et le soutien au logement

Les appartements Marquette

En Estrie, étant donné que la région n'a pas eu d'établissement psychiatrique, la désinstitutionalisation, sur le plan résidentielle, se pose plutôt au niveau des changements de pratiques professionnelles nécessaires au suivi dans la communauté. À Sherbrooke, les appartements Marquette, organisme à but non lucratif, sont des logements supervisés impliquant un certain accompagnement. Ils accueillent une soixantaine de personnes. Le fait que ces appartements soient regroupés permet une coordination plus facile des services de soutien. En plus des services d'accompagnement à l'interne, les résidents peuvent recevoir des services du CHUS, de la Maison St-Georges et du CLSC. Bien que pour certains le regroupement dans un même lieu puisse être «stigmatisant», ce mode résidentiel est appréciée parce qu'il génère un sentiment de sécurité et permet de répondre à des besoins matériels, identitaires et communautaires :

les personnes possèdent leur propre logement, ils ont leur adresse, c'est chez eux; et s'ils ont des difficultés, par exemple, pour se faire des repas, il y a une cafétéria. Il y a aussi du support de disponible, et aussi le support que les gens se donnent mutuellement. (Entrevue 3)

Les clientèles de ces appartements sont des gens avec des troubles graves en santé mentale; schizophrénie, troubles de personnalité, problèmes anxieux graves; mais aussi, parfois, entre en jeu d'autres types d'incapacité, comme la déficience intellectuelle.

Le besoin de soutien communautaire et de proximité

La question des ressources résidentielles soulève celle du soutien au logement qui, en termes de développement des services, doit, nous dit-on (entrevue 3), faire appel à tout un

dispositif communautaire (un *set-up*) qui implique des ressources de deux niveaux : le soutien au logement et le soutien dans la communauté. Le soutien au logement est plus technique, c'est l'épicerie, l'appartement, le budget, l'aide à domicile, s'occuper des voisins. Le soutien dans la communauté concerne, lui, les habiletés à développer et les aides thérapeutiques ou de proximité : aide pour la gestion de la médication, amélioration des habiletés communicationnels, aide à l'identification des émotions et des problèmes.

En ce moment, en Estrie, les services de soutien au logement font l'objet d'une attention particulière. Pour supporter la personne ayant des troubles graves de santé mentale et vivant dans la communauté, un point central est de s'assurer, nous dit-on, d'un service de proximité ou, aussi, ce que l'on appelle une supervision à distance. Cette personne, proche et disponible, veille par exemple à la gestion de la médication. C'est une personne à qui l'utilisateur, en temps de crise, peut faire confiance et qui sera en mesure par exemple d'avertir l'équipe de santé mentale. (Entrevue 3)

Un développement des services, selon une approche de suivi dans la communauté, demande un réaménagement des ressources financières vers les ressources rejoignant la personne dans son milieu de vie, au quotidien, dans sa communauté. Les intervenants de proximité, que ceux-ci appartiennent à la sphère domestique, au tiers secteur ou à une économie privée des petits boulots constituent une composante importante du soutien en milieu autonome.

À Sherbrooke, l'Office municipal d'habitation a développé, en collaboration avec le CLSC, un projet de « travailleur de corridor ». Ce projet a déjà été expérimenté auprès de 2 500 personnes résidant dans les habitations à loyer modique (HLM). Ce type de projet, non directement dans le champ de la santé mentale, intéresse pourtant ce secteur. Le travail de corridor, la supervision à distance, le travail de proximité peuvent s'interrelier.

Enfin, signalons en matière de ressources résidentielles, que le CLSC de Sherbrooke dispose d'un budget pour des services d'hébergement temporaire destinés aux personnes en situation de crise. La Maison St-Georges met également des « lits de crise » à la disposition d'Urgence-Santé / CLSC et que, dans cette situation, le CLSC est responsable de l'intervention et du suivi de crise de la clientèle.

Le soutien à la famille et aux proches

Organismes et besoins à combler

Selon le Plan de transformation des services de santé mentale, l'Association des parents et amis des malades mentaux de l'Estrie (APAMME) est une ressource centrale quant au soutien aux familles dont un proche souffre d'un trouble mental. Très active, cette association, où l'on retrouve deux professionnels mais aussi beaucoup d'engagement bénévole, comprend des sous-groupes d'entraide et fait de l'information pour démystifier la maladie mentale. À chaque mois, l'Association organise une conférence publique à laquelle elle invite les gens. Le « rayonnement » de cet organisme dépasse le cadre sherbrookoïse; par exemple, l'APAMME est sollicitée par un groupe de parents associé aux *Townshippers* afin de les soutenir dans leurs activités d'entraide.

En outre, deux ressources communautaires régionales sont particulièrement actives dans le soutien aux parents d'enfants ayant des problèmes de santé mentale. Il s'agit de PANDA et de SPEC-Tintamarre. La première offre du support aux parents d'enfants ayant un déficit de l'attention ou une hyperactivité et, le deuxième, SPEC-Tintamarre, offre des services de répit, d'hébergement ainsi, comme déjà mentionné, qu'un camp d'été pour les jeunes visés par la psychiatrie, dont les TED-Autisme et troubles graves du comportement. Soulignons que, pour ces services, bien que le financement ne suive pas, la demande des familles ne cesse de croître. Au total, sur le territoire de l'Estrie, dix organismes communautaires dispensent des services de soutien aux familles et aux proches, y compris le soutien psychosocial.

Dans la région de l'Estrie, il n'existe aucun programme spécifique s'adressant aux enfants dont un parent présente des problèmes de santé mentale graves. Cette situation constitue une lacune particulièrement importante, surtout lorsqu'on considère l'impact que cela peut avoir sur le développement de l'enfant. À cet égard, la RRSSSE a été mandatée pour consolider, en collaboration avec les organismes communautaires concernés, des services de soutien, y compris les services de répit et de dépannage, destinés spécialement aux enfants de parents présentant des troubles mentaux graves. La Régie régionale prévoit, en outre, expérimenter un programme de soutien auprès de ces enfants.

Actuellement, un budget de 100 000\$, géré par le CLSC, est disponible pour une allocation directe visant à soutenir les familles de personnes présentant des problèmes de santé

mentale. À cet effet, la RRSSE, le CLSC de Sherbrooke et les représentants des familles ainsi que des proches sont appelés à effectuer un bilan sur les services actuels de répit et de dépannage en vue d'utiliser le budget en fonction des besoins des familles. Il faut noter que le plan d'action régional prévoit d'inclure le volet « soutien aux familles » dans la programmation de tous les services de santé mentale, de base ou spécialisés.

Le manque d'approches psychoéducatives

Au-delà des aides de répit, des approches psychoéducatives sont à développer en Estrie. Il importe que les gens sachent « c'est quoi la maladie, ce qui la cause, ses symptômes (...) », la famille et les proches ont besoin de savoir comment aider leur jeune ou leur conjoint ayant des troubles de santé mentale, ils ont besoin de connaître les attitudes et les actions aidantes. (Entrevue 3)

Si les proches autour de la personne ayant des troubles de santé mentale ignorent la nature des problèmes qu'elle vit, les risques d'abandon et d'isolement s'accroissent énormément. Or, en ce moment ces services font lacune et entravent donc la communauté proche des usagers de jouer pleinement son rôle de soutien.

Quand tu vis de l'impuissance, quand tu sais pas quoi faire, quand t'as l'impression de te faire manipuler, à un moment donné tu te dis : « c'est fini, tu t'organises, moi je ne veux plus rien savoir », tu claques la porte. Et c'est là que les gens sont abandonnés. Et ça, il faut commencer tôt dans le processus, mais on n'a pas cette façon-là de faire avec les familles. On n'est pas développé. (Entrevue 3)

L'identification de ce manque dans le soutien rejoint les revendications de la FFAPAMM (Fédération des associations de parents et amis du malade mental), Selon Marc-André Bédard, président de cette Fédération :

Les familles ont besoin beaucoup plus que du répit-dépannage et du gardiennage. Elles ont besoin de formation, de soutien. Elles ont besoin de savoir quelles sont les ressources disponibles, ce qu'elles doivent faire si leur enfant est en crise et comment faire face aux préjugés sociaux. Il faut que les familles développent des stratégies pour faire face à la maladie. (Paré, 2003)

Un obstacle au développement de ces approches est la question de la confidentialité des dossiers. L'argument de la confidentialité est fréquemment invoqué pour ne pas associer au

traitement les familles et les proches (MSSS, 1998). Le parent, l'ami ou le proche ne peut réellement se faire conseiller, en connaissance de cause, pour aider la personne usagère avec qui il est en relation, voire, dont il a la charge (entrevue 3). Si l'on veut réellement appuyer le rôle de la famille et des proches auprès des usagers, un nouvel équilibre entre le respect du droit des personnes à leur vie privée et celui des familles à recevoir des informations serait parfois à rechercher.

Les ressources résidentielles intermédiaires de réadaptation : la Maison St-Georges

La région de l'Estrie compte un Centre de réadaptation en santé mentale, la Maison St-Georges, laquelle est responsable du programme en santé mentale du Centre Jean-Patrice Chiasson / Maison St-Georges. Cette Maison, qui dispense des services de réadaptation et de réhabilitation avec hébergement, offre ses services, sur une base externe, à des personnes adultes ayant un problème de santé mentale associé à d'autres problèmes, tels la justice, la consommation, un handicap ou l'itinérance. (Centre Jean-Patrice-Chiasson / Maison St-Georges, 2002)

Bien qu'étant un centre de réadaptation, la Maison St-Georges répond à des besoins résidentiels, et ce de deux manières. De un, parce que la Maison Saint-Georges constitue un service d'hébergement de transition intervenant en deuxième ligne. Son intervention se situe entre le service spécialisé de psychiatrie en hôpital et le CLSC. De deux, parce que cet organisme soutient les personnes ayant des problèmes de santé mentale dans leur recherche de logement ainsi que dans leur capacité d'habiter des logements du secteur privé. Bien que ces logements ne soient pas supervisés, l'encadrement (de la médication, du budget) qu'offre à ses usagers la Maison Saint-Georges rassure les propriétaires et fournit une caution donnant accès à leurs logements :

Il y a beaucoup de maison à loyers autour de la Maison St-Georges, dans le périmètre et il est difficile de dire jusqu'où les propriétaires ne prennent pas des usagers parce que nous existons. Ils nous disent : « s'il va pas bien, je peux-tu t'appeler ? Et tu peux-tu m'amener le chèque, sinon je ne le prends pas. Je ne prends pas ce risque-là. (Entrevue 11)

Situé au centre-ville de Sherbrooke, la Maison Saint-Georges tient une place stratégique. Tout est à proximité : les services de police, les bureaux de la curatelle, les services

correctionnels, le CLSC. Proches les uns des autres, ces services sont faciles d'accès même pour une clientèle sans automobile.

La relation avec le CLSC est importante. Possédant des usagers en commun, les intervenants des deux établissements se visitent mutuellement, et cela au quotidien. En ce qui concerne le partage de l'imputabilité, les deux établissements possèdent des zones d'action communes qui entraînent parfois de la confusion, mais favorisent aussi la collaboration. (Entrevue 11). L'équipe spécialisée de santé mentale du CLSC possède un mandat de première ligne, un mandat d'évaluation, d'orientation, d'évaluation et de référence, mais le CLSC possède aussi, en partie, un mandat de réadaptation qui dépasse le service de première ligne, ce qui rejoint le mandat de la Maison Saint-Georges.

En fait, comme le mentionne le Plan de transformation des services de la Régie (RRSSSE, 2001b), étant donné que tous les partenaires en santé mentale (CHUS, Maison St-Georges, CLSC, ressources communautaires) offrent des services de suivi dans la communauté, il est impératif de repositionner le rôle de chacun. Toutefois, comme nous venons de le voir, il peut y avoir des chevauchements propices au développement de liens de collaboration.

Une orientation d'*empowerment* et de développement des liens communautaires

Étant donné l'aspect novateur de ses services de suivi dans la communauté, il est opportun d'analyser le statut et la pratique d'*empowerment* communautaire de la Maison Saint-Georges. Celle-ci est un organisme public qui, dans son fonctionnement et son orientation, s'apparente à un organisme du tiers secteur communautaire. Elle appartient au secteur public, mais comme en étant un parent pauvre. À la périphérie du médical, elle se positionne à l'intersection de l'institutionnel et du communautaire, ce dernier s'entendant à la fois en termes de communautés locales et de milieu de vie communautaire. Les pratiques de l'organisme auprès de ses usagers sont axées sur la construction des liens communautaires.

La notion d'appropriation de pouvoir fait partie du langage explicite de l'intervention (entrevue no 11). La Maison est un lieu d'hébergement transitoire, mais la majorité de ses usagers (105, environ à l'externe) sont des personnes qui vivent dans la communauté. La Maison leur offre un suivi, notamment en ce qui concerne l'encadrement budgétaire et de la médication. Le but visé est la réintégration dans la société. Il est de mettre en mouvement, avec des services

pour l'appuyer, la personne ayant des troubles graves de santé mentale accompagné, le plus souvent, de problème de justice. En fait, la Maison est souvent, de manière explicite, « une alternative à l'incarcération, à la judiciarisation ou à l'hospitalisation » (entrevue 11).

La porte d'entrée de l'*empowerment* communautaire est le service d'hébergement. On accueille la personne en lui offrant le gîte et le couvert pour une période transitoire de quelques jours ou ... quelques années. Ce point de départ est important. C'est en répondant à ce besoin de base du logement que se nouent les liens d'appartenance. La Maison offre par la suite un suivi externe — par exemple, sous la forme d'un service d'encadrement budgétaire (celui-ci étant obligatoire en cas de curatelle) — qui permet à la personne ayant des troubles graves de santé mentale d'avoir un appartement, de côtoyer des amis, de vivre aussi en plein centre-ville, dans les environs de la Maison, laquelle servant toujours de point de référence.

À la Maison, « les liens communautaires et le support communautaire ont toute leur importance » (entrevue 11). Ils sont perçus comme un facteur contextuel central pour éviter le phénomène de rechute si fréquent en santé mentale : « souvent, les gens commencent à réussir quand ils sentent qu'ils sont accueillis dans un groupe, quand ils ne se sentent pas isolés marginalisés ». La Maison St-Georges, bien qu'étant du ressort public, se pose d'emblée comme un lieu d'« intervention spécialisée, mais dans un contexte communautarisant » : « pour plusieurs, elle est leur famille, leur communauté significative ». Pour les usagers externes, la Maison continue de jouer un rôle de rattachement communautaire, un endroit où, de temps à autre, il est possible de « venir prendre un repas » avec des gens, usagers et intervenants, « connus et qui nous connaissent ». (Entrevue 11)

Deux mécanismes nous semblent bien illustrer l'orientation d'acquisition de pouvoir par les usagers à laquelle adhère l'organisme : l'assemblée des usagers et le comité des usagers. L'assemblée des usagers, résidents ou suivis à l'externe, est un espace et un temps où ces usagers peuvent exprimer leurs préoccupations et leurs problèmes, ainsi qu'en discuter ensemble : « c'est un endroit où les gens se retrouvent, où ils peuvent discuter entre eux autres et avec les membres du personnel de ce qui les préoccupe » (entrevue 11).

« Très actif », le comité des usagers, lui, travaille à développer des activités d'autofinancement et de loisirs : cabane à sucre, visite guidée de Sherbrooke, voyage à Montréal. Lors de ces activités, prédomine le lien communautaire. Avec les assemblées et les comités

d'usagers, et en général à la Maison, le but de l'intervention est de « mettre les usagers en situation de vivre le fait qu'ils font partie de la communauté et qu'ils prennent des décisions ». (Entrevue 11).

Avec la Maison Saint-Georges, il est intéressant de voir comment un organisme public peut activement développer son intervention et innover selon le principe d'une consolidation des liens communautaires autour des usagers. L'intervention se caractérise par sa proximité avec les usagers, par la prise en compte de leurs projets et par sa capacité de créer un ancrage communautaire propice à l'expérimentation de pouvoir collectif. Voici comment une personne (entrevue 3) extérieure à l'organisme décrit cette intervention :

À la Maison St-Georges, ils ont développé une approche bien particulière au niveau de la réadaptation et ils ont été beaucoup des promoteurs au niveau d'une approche de réhabilitation psychosociale qui valorise la question de l'appropriation du pouvoir. Ils travaillent à amener les jeunes dans le fond à se donner une vision, à se voir dans l'avenir, à se donner un projet de vie et, au fond, à mettre en place ce qu'il faut pour y arriver. Ils travaillent avec les forces des gens. Ils ont été beaucoup un poteau à ce niveau-là. Ils ont beaucoup influencé les autres intervenants. Ils ont été novateurs.

[Ils ont développé] quelque chose qui est très adapté aux besoins des personnes. D'abord, c'est un petit milieu où on offre aussi le gîte et le couvert, et c'est ça qui rejoint aussi d'autres ressources communautaires, ils sont centrés sur les besoins des personnes, au niveau du quotidien, pas juste sur l'intervention thérapeutique.

Les gens vont là. Ils connaissent les intervenants. S'il y a un problème, ils peuvent toujours parler à quelqu'un. Souvent la curatelle va administrer leur budget, la Maison St-Georges, via la curatelle, va être administrateur du budget. Les gens vont donc chercher de l'argent, et, pendant ce temps-là, ils vont aller prendre un repas, ils mangent bien, ils se font des contacts. Cet élément-là est central.

En fait, il semble bien que la Maison Saint-Georges, qui, dans les années 1970, intervenait sur l'itinérance, ait, avec le temps, complexifié son regard sur l'itinérance en y ajoutant la problématique de la toxicomanie, des problèmes de justice et des problèmes de santé mentale. L'organisme en est arrivé ainsi à développer un regard complexe, global et multisectoriel sur, en fait, une population avec qui elle a d'une certaine manière toujours travaillé. C'est sûrement ainsi que la Maison Saint-Georges a réussi à se faire reconnaître, fait exceptionnel, comme un centre de réadaptation en santé mentale.

Le travail et les activités productives

En Estrie, deux organismes ont développé un programme spécifique d'insertion socioprofessionnelle pour les adultes avec troubles mentaux graves et en ont fait leur mission propre : un centre de travail adapté, Défi-SM et un service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées, Trav-Action.

Le premier est orienté de façon exclusive vers la clientèle en santé mentale, le deuxième s'intéresse autant à la santé mentale qu'à la déficience physique et intellectuelle. Comme le précise le portrait régional de l'OPHQ (2002) en Estrie, Défi SM a reçu son accréditation comme Centre de travail adapté (CTA) en avril 2000. Cette entreprise, que nous classons comme d'économie sociale (Caillouette et Molina, 2002) a été lancée par la Maison Saint-Georges (RRSSSE, 1999). Elle œuvre dans le domaine du bois et de la manutention. On y fabrique notamment des petits bâtons de hockey, des cabanes d'oiseaux, des chevalets. Toujours selon le portrait de l'OPHQ, l'entreprise embauche 66 travailleurs dont 51 sont des personnes handicapées présentant principalement des problèmes de santé mentale sévères et persistants. Précisons, en outre, que Défi SM possédait des activités à East Angus dans le Haut-Saint-François, qu'un organisme communautaire de cette municipalité avait travaillé à créer deux postes de travail en collaboration avec Défi SM de Sherbrooke, mais que vu la relocalisation de ces activités à Sherbrooke, certaines personnes handicapées de cette localité doivent maintenant aller à Sherbrooke (Club Étincelles, 2002; Entrevue 10).

D'autres établissements du secteur public comme le Centre de réadaptation Estrie et la Maison St-Georges ainsi que des ressources communautaires comme l'Éveil à Coaticook, le Rivage à Richmond et la Cordée à Sherbrooke, ont développé des activités d'insertion professionnelle parmi un éventail d'activités de réadaptation. Comme nous le verrons dans la partie sur la déficience physique, le Centre de réadaptation (physique) de l'Estrie (CRE) possède six ateliers de réadaptation socioprofessionnelle et s'occupe de stage en milieu de travail. Les services socioprofessionnels de cet établissement desservent une clientèle en santé mentale (RRSSSE, 1999). Comme nous le dit une personne intervenante du CRE (entrevue 15) : « Si une travailleuse sociale de l'Hôtel Dieu en psychiatrie dit que son usager profiterait d'un stage de travail, bien il fait une demande ici et c'est l'éducateur ici au Centre de réadaptation qui prend en charge cette partie-là ».

Quant à Trav-action, Comme le décrit le Service à la vie étudiante de l'Université de Sherbrooke :

[il est un] organisme à but non lucratif [...] subventionné par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité et de la Famille et [qui] travaille en collaboration avec les centres locaux d'emploi.

C'est un organisme qui aide les personnes présentant des limitations physiques, sensorielles, psychiques ou intellectuelles à s'insérer sur le marché de l'emploi. Trav-Action est le lien qui unit les employeurs et les personnes handicapées désirant se trouver un travail. Les conseillers y travaillant possèdent plusieurs informations telles que l'accès aux programmes de subvention, les différents aspects de l'intégration au travail des participants, l'information sur le marché du travail, etc.

De plus, grâce à leur approche personnalisée, ceux-ci sont en mesure d'évaluer les intérêts, les aptitudes et les capacités de travail de chaque personne. Ainsi, lors de l'embauche d'un candidat, un suivi continu est assuré lors de l'intégration en milieu de travail.

Si toutefois la personne ne correspondait pas aux critères d'admissibilité ou n'est simplement pas encore prête à intégrer le marché de l'emploi, Trav-Action se charge de référer le client à des services complémentaires en emploi tels que le Centre de réadaptation Estrie, le Centre St-Michel ou les centres de formation en intégration sociale. (Université de Sherbrooke, Services à la vie étudiante, 2004)

Services éducatifs

Sur le plan des services éducatifs en santé mentale, il faut souligner l'excellent travail (entrevue 3, 11) du Centre St-Michel qui, dans le cadre de son programme de formation en intégration sociale (SFIS), fait de la formation pour des clientèles avec des troubles mentaux. Ce centre de formation a développé toute une programmation pour cette clientèle : qu'il s'agisse de se connaître soi-même, de reconnaître ses zones de fragilités, de savoir réagir au stress ou de se donner des habiletés de travail. Le travail du Centre St-Michel s'inscrit de plus en continuité avec les services du réseau de la santé et les services d'intégration à l'emploi. Par exemple, si la Maison Saint-Georges travaille avec le jeune, sur un plan très pratique, pour améliorer ses habiletés sociales, ses capacités de gestion budgétaire, il est intéressant que le jeune sorte de sa marginalité et s'intègre dans des formations plus généralistes. Or, nous dit-on, le Centre St-Michel accomplit bien ce travail (entrevue 11).

Éléments de synthèse

Que doit-on retenir de cette description et cette analyse des dynamiques locales et régionales de l'organisation des services en santé mentale, en Estrie? D'abord le contexte de fusion des établissements hospitaliers qui a provoqué une instabilité à un point névralgique de l'organisation des services, c'est-à-dire le département de psychiatrie du CHUS. Les énergies dépensées à arrimer et à harmoniser les cultures organisationnelles différentes en rencontre n'ont pu être investies dans un travail de réseautage avec les partenaires plus proches de la communauté, tels les CLSC et les organismes communautaires. Cette lacune rejoint le défi du lien à établir entre les réseaux d'acteurs locaux et régionaux que nous soulevions au chapitre précédent.

Un autre point que doit prendre en compte l'analyse est le concept d'appropriation de pouvoir promu par le Ministère en matière de santé mentale, lequel concept concevant la personne utilisatrice des services au centre de ceux-ci, et donc le non-enfermement des programmes et des établissements sur eux-mêmes. Ce concept d'appropriation du pouvoir, en évitant d'appréhender la personne dans un rôle de malade, rejoint les principes du mouvement de vie autonome, lequel invite à la défense de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes.

Comme souligné plus haut, le principe d'appropriation de pouvoir cadre bien avec la notion d'empowerment des usagers que l'on retrouve dans notre cadre de référence. Ajoutons qu'il cadre bien aussi avec les notions de communauté plurielle d'intervention et de modes de régulation solidaires, qui, en invitant les différents acteurs à conjuguer leur expertise, permet d'abaisser certaines barrières institutionnelles qui entravent le développement de l'autonomie des personnes. Le concept d'acquisition de pouvoir appelle à ce que des acteurs de différents horizons, notamment de la société civile, conjuguent leurs forces pour fournir un milieu soutenant à l'actualisation de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes éprouvant des problèmes graves et persistants de santé mentale.

Toutefois, bien qu'en Estrie la Régie régionale ait donné des formations sur le sujet aux partenaires interdisciplinaires et intersectoriels, nous pouvons nous demander dans quelle mesure, vu le manque de ressources, on réussit à actualiser ce précepte d'appropriation de pouvoir. Les difficultés de l'arrimage entre les équipes de santé mentale dans les CLSC et le Département de psychiatrie au CHUS marque bien le problème.

Notre analyse met également en évidence le paradoxe vécu par les organismes communautaires estriens en santé mentale. En même temps que ces acteurs atteignent un plus grand « professionnalisme » dans leur intervention et développent une plus grande cohésion entre eux, ils ont l'impression de posséder de moins en moins d'influence pour participer à la régulation des services en santé mentale tant sur les plans local que régional. Leur proximité des communautés et leur expertise développée tout au cours des années 1990 ne réussissent pas à légitimer leur participation au processus de délibération d'orientation et de gestion du système.

Un autre point ressortant de nos observations est l'approche communautaire développée par la Maison St-Georges, laquelle appartenant au réseau public. Lors de notre enquête, nous avons décelé dans la pratique de cet organisme des interventions orientées vers les prises de pouvoir individuelle et communautaire. Il est intéressant de constater que le développement des approches communautaires ne se limite pas au secteur communautaire, qu'il est possible que des organismes publics actualisent dans leurs pratiques au quotidien des principes de développement communautaire.

En derniers points, soulignons, au plan éducatif, le travail réalisé par le Centre St-Michel avec son programme de formation à l'intégration sociale qui accueille des personnes avec des troubles de santé mentale. Soulignons également que le soutien aux familles en Estrie aurait avantage, au-delà du répit gardiennage, à investir des approches éducatives auprès des parents pour augmenter leur capacité de soutien à leurs enfants ayant des problèmes graves de santé mentale.

3.3. L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Les structures de gouvernance et de concertation

Pour le réseau

C'est en 1997 (RRSSSE, 1999 : 23) que la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie a décidé de revoir l'organisation des services aux personnes avec une déficience physique ainsi que l'organisation des services courant de réadaptation. L'objectif de cette révision était une approche intégrée des services visant un continuum allant de la courte durée au retour en milieu de vie.

Nous ne parlons ici ni d'un plan régional d'organisation de services (PROS) ni d'un modèle d'organisation de services (MOS), bien que la notion de continuum intégré s'approche de celle de MOS par le fait que le processus de planification (qui fait quoi, qui est imputable de quoi) n'implique que les acteurs du secteur de la santé et des services sociaux, bien que ceux-ci soient pris dans leurs relations de partenariat avec d'autres secteurs. L'élaboration d'un PROS, nous dit une personne informatrice ayant travaillé à quelques uns (entrevue # 4), implique une mobilisation plus difficile des acteurs d'autres secteurs (éducation, travail, petite enfance, municipalités ...) qui ne se sentent pas interpellés à tous les niveaux par la démarche.

Dans un document traitant des principes, concepts et composantes référant à la notion de réseau de service intégré (RRSSSE, 2001 : 9), la régie régionale de l'Estrie définit ce qu'il faut entendre par la notion de continuum intégré de services. Le continuum de services en référant aux notions de continuité et de complémentarité des services vise à réduire les nombreuses zones grises observées dans les modes traditionnels de distribution de services. Sur le plan clinique, le concept s'articule autour des notions de guichet unique ou d'intervenants-pivots « où l'ensemble des interventions se réalisent à l'intérieur d'un plan de services individualisés ».

Sur le plan de la gestion des ressources humaines, le même document (RRSSSE, 2001 : 6, 16, 17) identifie des dynamiques à implanter dans la livraison des services, tels que le besoin d'une « gouverne commune pour prendre les décisions et assumer la responsabilité du réseau » ainsi que « le besoin de développer une culture « réseau » pour remplacer la culture établissement ». Enfin, relevons que la notion de continuum intégré renvoie à un défi d'innovation pour les acteurs en interdépendance. L'intégration est associée « à une redéfinition des frontières organisationnelles et professionnelles », de même qu'au partage de nouvelles

valeurs et d'une philosophie d'intervention commune. Gouverne commune, sentiment d'appartenance à un réseau intégré, plutôt que seulement à l'institution de rattachement, et refonte des liens organisationnels et professionnels marquent fortement le concept de continuum intégré.

Pour la planification, la personne informatrice (entrevue 4) rencontrée à la Régie régionale, nomme le continuum intégré de services comme un modèle d'organisation qui fait appel aux principes d'*empowerment* des personnes et de compétence des familles. Ce continuum vise à définir « les rôles et responsabilités des partenaires », « les objectifs qu'on se donne », les lacunes à corriger et les forces à reconnaître.

Sur le terrain, l'instance centrale qui donne corps aux partenaires du continuum intégré de services en déficience physique est le Comité directeur en déficience physique, lequel comité fut mis sur pied en mars 2001 (RRSSSE, 2002 : 17). Relevant de la régie régionale, ce comité compte neuf personnes. Nous y retrouvons le Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE), les établissements ayant la mission CLSC, le Centre hospitalier universitaire (CHUS), l'Institut universitaire de gériatrie (IUGS), l'OPHQ et les organismes communautaires (entrevue 4). Il faut y voir non seulement un lieu de planification en commun mais également un lieu de mobilisation qui suscite une participation des acteurs plus large que le Comité comme tel. Comme notre informatrice à la Régie le souligne :

Si autour de la table du Comité directeur, il y a quelqu'un par exemple de l'Institut universitaire de gériatrie, c'est sûr qu'elle en parle à son comité à l'interne. Ça fait son bout de chemin et elle rapporte des commentaires qui nous questionnent au Comité. Ce n'est pas en vase clos.

Prenant l'exemple d'un comité similaire en déficience intellectuelle, cette personne informatrice ajoute :

Les organismes communautaires qui sont sur le Comité directeur DI, quand on a fait le plan d'action, ils ont dit : « la semaine prochaine, on rencontre nos organismes communautaires (...). On va leur montrer ce qu'on a fait pour avoir leur feedback ». Ensuite, ils reviennent, ça bouge encore, ça retourne, ça revient, c'est dynamique ». (Entrevue 4)

Pour les organismes communautaires

S'il est intéressant de saisir la dynamique des services dans leur ensemble, il vaut la peine également de nous attarder sur la manière dont le milieu du tiers secteur communautaire se construit pour participer à cette dynamique et s'y poser comme acteur spécifique. De par leur membership ainsi que de leur prestation de services dans les communautés, ces organismes entretiennent une relation de proximité avec les personnes ayant des incapacités. C'est pourquoi convient-il d'éclairer les processus qu'empruntent ces organismes du tiers secteur pour se poser comme acteur collectif de production de services dans le continuum intégré, mais aussi de revendication pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées.

En Estrie, la structure d'organisation du tiers secteur des personnes ayant une déficience physique recoupe celle en déficience intellectuelle. Action Handicap Estrie est le regroupement régional des organismes communautaires en déficience physique et intellectuelle. Son rôle est central. Il donne cohésion à l'ensemble des organismes, leur permet de se nommer collectivement vis-à-vis la Régie régionale. Il a permis aux organismes de se connaître entre eux et de se concerter dans leur prise de position (Entrevue 8). Il favorise la communication entre les organismes et permet de faire circuler l'information, « les bons coups », entre les différentes sous-régions (entrevue 6). Par exemple, à chaque année, il y a « une ou des assemblées de concertation où on met en commun tout le travail qui a été fait par chacun des organismes et ça profite finalement à l'ensemble des organismes du regroupement » (Entrevue 8).

Action Handicap Estrie constitue un lieu où les organismes membres peuvent se nommer collectivement, dire qui ils sont, de même que de nommer le type de rapport qu'ils voudraient nouer avec le milieu institutionnel. Par exemple, suivant l'exemple des organismes communautaires familles de la région, les organismes de personnes handicapées travaillent ensemble à se donner un cadre de référence en commun pour nommer leur « positionnement par rapport au PROS et aux établissements » : « En lien avec nos missions, notre histoire, c'est de définir ce que sont nos organismes, ce qu'on fait, ce qu'on veut et ce qu'on ne veut plus et c'est définir les ententes de services qu'on veut avoir » (Entrevue 10).

Sur le plan identitaire, les organismes ne se retrouvent pas du tout sous l'étiquette de bénévoles : dans les organismes, « les gens ont des formations de bacc., de DEC. et des formations en lien » avec ce qu'ils font (Entrevue 10). Comme déjà noté pour le secteur de la santé mentale, l'image d'un communautaire bénévole constitue un point de tension avec la Régie

régionale. Bien qu'ils puissent recourir à du bénévolat, les organismes ne se perçoivent pas dans une économie du bénévolat. Une personne informatrice nous dit que ce l'était peut-être à l'époque, mais que maintenant dans le milieu communautaire, ce ne sont plus des bénévoles : « Ce sont des personnes compétentes qui ont des formations et la Régie ne voit pas encore ça » (Entrevue 8). Comme en santé mentale, on trouve que cette représentation de soi en termes de bénévolat discrédite le pouvoir d'influence des organismes.

Comme le souligne une personne informatrice d'un organisme communautaire (entrevue 10), il faut comprendre en outre que ce statut de bénévole, avec la perception qu'il implique du milieu communautaire, mine la crédibilité des intervenants de ces organismes et nuit à l'établissement de partenariats solides et harmonieux avec le réseau public.

Le rôle de cheville ouvrière de Action Handicap Estrie ne se limite pas au plan régional. La dynamique estrienne est en interaction avec le national (provincial). Action handicap Estrie participe activement à l'Association québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH). Cette instance nationale identifie les dossiers prioritaires à surveiller en région. Par exemple, on identifiera les enjeux de l'implantation des Réseaux de services intégrés (RSI). (Entrevue 6)

Pour comprendre la dynamique du mouvement des personnes handicapées en Estrie et sa relation à la Régie régionale et aux partenaires institutionnels, il faut de plus saisir cette dynamique dans son interaction avec le mouvement communautaire estrien. Action handicap Estrie siège au conseil d'administration, et même au conseil exécutif, du Regroupement des organismes communautaires de l'Estrie (ROCE) (Entrevue 6 et 8). Il est aussi un membre actif de la Table ronde des organismes volontaires d'éducation populaire de l'Estrie (TROVEPE). Le rapport avec la Régie régionale de l'Estrie est médiatisé en bonne partie par la participation de Action handicap Estrie au ROCE. Comme le dit une personne informatrice, « Quand arrive le temps d'aller négocier avec la Régie régionale, on s'assoie avec le ROCE » (Entrevue 6). De plus, les organismes de personnes handicapées sont souvent eux-mêmes membres du ROCE et participent à ses initiatives. Par exemple, le Club Étincelle, de East Angus, est membre du ROCE et à ce titre participe à l'élaboration du plan régional de développement des communautés de la Santé publique (Entrevue 10).

Le mouvement régional des personnes handicapées, en déficience physique et intellectuel, se rattache également à la dynamique plus large du mouvement communautaire par l'inscription

de ses organismes dans des regroupements locaux. Par exemple, à Magog, l'organisme Han-Droits siège au conseil d'administration de la Corporation de développement communautaire de cette MRC.

Enfin la dynamique des organismes de personnes handicapées en Estrie tient à l'évolution de leur structure de soutien financier. Principalement, nous retrouvons deux types d'organismes, ceux de défense des droits et de promotion, et ceux considérés comme étant de «milieu de vie». Par exemple, le Club Étincelle dans le Haut-Saint-François est reconnu comme «milieu de vie» et tient donc son financement de base de la Régie régionale. Han-Droits, à Magog, lui est reconnu comme un organisme de promotion et de défense des droits et verra donc son rattachement financier transféré du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) de la Régie régionale au Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA). Toutefois des organismes «milieu de vie» et de défense de droits peuvent tous les deux travailler dans leur communauté selon des logiques de développement communautaire. C'est l'évolution qu'ont connue les deux organismes cités en exemple. Dans sa volonté d'améliorer les conditions de vie, Han-Droits a développé toute une expertise, dans les secteurs du travail, des ressources résidentielles et de l'éducation, qui en fait un organisme promoteur de projets. Le Club Étincelle, lui aussi, « au côté » de sa mission de base, a développé tout une expertise dans le montage de projets, au point qu'un de ceux-ci, Les Pousses vertes, maintenant autonome, est en voie de devenir un Centre de travail adaptée (CTA). (Entrevue 8 et 10).

Ce montage de projets, exigeant souvent une expertise intersectorielle, semble une évolution nouvelle, dans la dernière décennie, pour ces organismes.

Les services d'adaptation et de réadaptation

Dans son bilan de 2002, en regard de ses orientations de 1995, Le Ministère (MSSS, 2002c : 96) jugeait qu'en Estrie, bien qu'il y ait encore beaucoup de zones grises dans la définition et le partage des rôles et des responsabilités, notamment entre les CLSC, le Centre de réadaptation (CRE) et les organismes communautaires, les orientations relatives au continuum en déficience physique campaient « très bien les rôles et responsabilités des établissements sur tout le continuum de services ».

Voyons d'un peu plus près le rôle du Centre de réadaptation estrie (CRE). Il fut fondé au cours des années 1960 et s'appelait alors la Villa Dufresne. Le but poursuivi était de développer

des activités « d'entraînement à la vie » (CRE, 2002a). L'organisme offrait ses services autant aux personnes ayant une déficience intellectuelle que physique, même que sa majeure était en déficience intellectuelle : « c'était l'atelier Désy sur Jacques-Cartier, c'était de la DI pure » (entrevue 4). On voulait développer chez ces personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique différentes habiletés et habitudes pour développer leur autonomie et leur intégration sociale. C'est avec le temps, tout en conservant cet objectif d'intégration (et maintenant de participation sociale), que l'organisme a modifié sa mission pour développer des services d'adaptation et de réadaptation spécifiquement pour les personnes ayant une déficience physique. Depuis 1983, le CRE est l'établissement public désigné en Estrie pour offrir des services d'adaptation, de réadaptation et de support à l'intégration sociale aux personnes qui, en raison de leur déficience (motrice, visuelle, auditive, du langage et de la parole), requièrent de tels services » (CRE, 2002a : 6).

Au cours des années le partage des responsabilités entre le CRE et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, le Regroupement CNDE-Dixville, s'est clarifié. Maintenant le CRE couvre les besoins de services entre autres en orthophonie, ergothérapie et physiothérapie pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle associée à une déficience physique (MSSS, 2002a). La personne ayant une déficience intellectuelle va être cliente du CRE, mais en fonction de son diagnostic de déficience physique (entrevue 4). Nous reviendrons sur ce partenariat lorsque nous traiterons de l'organisation des services en déficience intellectuelle.

Les programmes, les points de services et le rapport aux usagers

Les activités du CRE se retrouvent dans cinq grands programmes (CRE, 2002b; entrevues 4 et 15). Le programme Adulte, pour les personnes de 18 à 64 ans, s'adresse à des personnes ayant des incapacités persistantes et significatives, par exemple ayant des pertes d'intégrité physique (les amputés), ayant une maladie évolutive (ex. : sclérose en plaques), ayant des atteintes cérébrales congénitales ou acquises (encéphalopathie, déficience motrice cérébrale (DMC), accident vasculaire cérébrale (AVC)), ou ayant d'autres problématiques telles que certaines maladies rhumatismales ou lésions nerveuses périphériques.

Le programme Déficiences sensorielles et aides compensatoires s'adresse à la clientèle de tout âge, et peut agir en complémentarité des autres programmes. Il comprend les sous-programmes : Auditif, Visuel et Service d'aide à la motricité (évaluation et aides techniques motrices). Le programme Enfants et Adolescents s'adresse aux jeunes de 0 à 17 ans. Celui de Neurotraumatologie s'adresse aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébrale (TCC), une blessure médullaire (BM) ou une blessure orthopédique grave (BOG) à la suite d'un accident de la route. Le cinquième programme du CRE est celui des Ressources résidentielles et d'hébergement.

Le CRE en 2003 est à réaménager le déploiement de ses activités dans de nouveaux locaux situés dans l'ex-Centre hospitalier St-Vincent-de-Paul (qui abrite également les locaux de la Régie régionale) qui, à terme, regroupera tous les services du CRE dont une nouvelle Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) de 12 lits. De plus, le CRE offre des services spécialisés de réadaptation sur l'ensemble du territoire estrien. Le CRE possède le souci de se rapprocher de la clientèle et possède, nous dit la personne interviewée à la Régie, une vision très proactive. Par exemple, les intervenants ont été « très innovateurs dans les équipements ambulatoires ». En ergonomie ou en physiothérapie, « ils partent avec leurs bagages, leurs valises » et ont développé des manières de travailler très intéressantes. (entrevue 4)

Dans un dépliant, le CRE affiche comme devise que ses « approches visent une intervention le plus près possible du milieu de vie des personnes » (CRE, 2002b). C'est dans cet esprit que, dans le dépliant du programme Adultes (CRE, 2002a : 8), nous pouvons lire que les intervenants peuvent se déplacer au domicile des usagers et dans leurs différents milieux de vie. Et qu'en région, dans chacune des MRC, les personnes peuvent avoir accès à des équipements spécialisés et à des plateaux techniques dans les points de services du CRE (Windsor, Asbestos, East Angus et Lac Mégantic) ou dans différents établissements du réseau (Magog et Coaticook) grâce à des ententes de services. On voit, de plus, dans le plan d'action du continuum intégré (CDDP, 2003) que l'on veut s'assurer dans l'avenir de l'élaboration de protocoles formels de coordination des services et d'arrimage entre les établissements régionaux et locaux (CRE-CHUS-CLSC).

Le CRE (2002a : 9-15) adopte explicitement une philosophie d'intervention axée sur la participation, l'autodétermination et le partenariat. Entre l'équipe de réadaptation et la personne (ou son répondant), il est privilégié une relation d'égal à égal. « La personne et ses proches

possèdent des savoirs et des savoir-faire qu'ils partagent avec les intervenants et qui orientent ces derniers dans leur intervention ». La personne (ou son répondant) est considérée comme un membre à part entière de l'équipe d'intervention. Elle et ses proches sont au centre des décisions. Le CRE, via son programme adulte, appréhende de plus la personne en prenant en compte ses milieux de vie et ses appartenances communautaires, c'est-à-dire comme une personne ayant « besoin d'entretenir des relations interpersonnelles riches et satisfaisantes afin d'exercer dans sa communauté des rôles à la mesure de ses capacités résiduelles ». Pour le CRE, « la réadaptation est un processus évolutif, qui se construit sur la base de la relation entre l'équipe de réadaptation, la personne et sa famille, de même que les intervenants des milieux de vie fréquentés par la personne ». Les professionnels du Centre ont donc à intervenir « en collaboration avec le réseau de l'éducation, le monde du travail, les organismes de loisir et le milieu associatif ». C'est « grâce à ces partenariats qu'il devient possible de réduire les obstacles sociaux et environnementaux qui entravent la participation sociale de la personne ».

Le rapport du CRE avec l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS)

Les services d'adaptation et de réadaptation sont dispensés par le Centre de réadaptation Estrie (CRE) sur une base locale et régionale. L'IUGS est, cependant, mandaté pour dispenser des services de réadaptation fonctionnelle intensive internes et externes à la clientèle âgée de 65 ans et plus et ayant une déficience motrice associée ou non à une déficience du langage et de la parole.

Pour bien comprendre l'évolution des alliances entre le CRE et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS), il convient d'aborder en premier lieu le transfert, prévu pour septembre 2003 au moment de nos entrevues, de l'IUGS vers le CRE, de 12 lits d'unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), l'IUGS en conservant 24. Pour le CRE, il s'agit de la création d'une telle unité, URFI, dans ses murs. Comme une personne informatrice (entrevue 15) au CRE le spécifiait, cette unité de réadaptation intensive au CRE permettra d'assurer, pour les 18-65 ans, une meilleure continuité des services. Par exemple, on pourra leur offrir des services d'ergothérapie à tous les jours.

Auparavant, la continuité des soins pouvaient connaître des ratés. Ces personnes, 18-65 ans, sortaient de l'unité de traumatologie du Centre hospitalier universitaire (CHUS) pour se rendre à l'Institut universitaire de gériatrie (IUGS), et devaient donc s'adapter à un nouveau

personnel de département et à de nouvelles façons de faire. Ensuite, elles étaient référées au Centre de réadaptation Estrie (CRE) où, parfois, il pouvait y avoir un manque de place pour accueillir ces gens-là tout de suite. Les gens pouvaient être mis en attente. Avec les 12 lits d'unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI), les gens en sortant du CHUS pourront aller directement au Centre de réadaptation Estrie.

C'est une amélioration de la continuité des soins. Une travailleuse sociale de l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive du CRE pourra prendre en charge le dossier quand la personne sortira du Centre hospitalier (CHUS). Puis, une fois la personne ayant terminé sa réadaptation intensive à l'interne, elle pourra continuer en externe « avec le même physio, la même ergo, la même travailleuse sociale ». La personne poursuit avec des professionnels qui la connaissent, qui savent où elle en est rendue dans sa réadaptation. Ces gens, peuvent même l'accompagner s'il y a lieu dans son insertion au travail. (entrevue 15)

Par contre, comme une autre personne informatrice (entrevue 4) l'abordait, il n'est pas toujours facile de faire des arbitrages entre organisation sur ce genre de question : un aura l'impression de perdre et l'autre de ne pas assez gagné. On peut se demander s'il est efficace de scinder la population ayant des besoins de réadaptation intensive en groupe d'âge pour ouvrir une unité de seulement 12 lits. Par ailleurs, l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, qui est un centre universitaire de gériatrie important au Canada, avait, avec le temps (depuis 1970), développé une expertise en réadaptation intensive auprès des personnes adultes et des personnes âgées.

Mais d'un autre côté, il est clair que le Centre de réadaptation Estrie est « le seul établissement mandaté pour exercer les activités propres à un centre de réadaptation s'adressant à une clientèle de tout âge qui présente une déficience physique » (RRSSSE, 2001a). Alors que le « mandat spécifique confié à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke concerne les services de réadaptation fonctionnelle intensive internes et externes dispensés à la clientèle d'âge de 65 ans et plus » (RRSSSE, 2001a) ayant une déficience physique.

En fait, pour la population de 65 ans et plus présentant une déficience physique, les deux établissements se partagent le mandat de la réadaptation : l'Institut universitaire de gériatrie (IUGS) pour la réadaptation fonctionnelle intensive; et le Centre de réadaptation Estrie, pour l'intégration sociale (MSSS, 2002c). Ce partenariat représente lui aussi un défi à relever pour ces deux organismes. C'est que ces organismes possèdent des cultures et des approches différentes en matière d'intervention (entrevue 4). Il arrive même que parfois les références ne se font pas entre les deux organismes. Le plan d'action triennal (CDDP, 2003) constate que l'Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) de l'Institut universitaire de gériatrie (IUGS) ne fait pas de distinction formelle entre les usagers (65 ans et plus) avec déficience physique et ceux en perte d'autonomie. Somme toute, pris sous l'angle du continuum des soins, les questions de l'organisation des services en matière de réadaptation intensive en Estrie semblent se déployer dans des conditions non optimales et représentent un défi complexe à relever en matière de partenariat.

Sur les rapports du CRE et les CHSLD, soulignons qu'en 2001-2002, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 62% de la clientèle desservie en réadaptation visuelle, service dispensé par le CRE. Pour la même année, 471 personnes âgées de 65 ans et plus étaient inscrites au programme de déficience visuelle du CRE. Toutefois, les personnes qui ont reçu un diagnostic de déficience visuelle n'ont pas nécessairement été dirigées vers le CRE. Pour favoriser l'accès aux services spécialisés du programme de déficience visuelle destiné aux personnes âgées de 65 ans et plus, le CRE, en partenariat avec les CHSLD et les CLSC, développera des mécanismes de détection, de référence et de suivi pour la clientèle admise en CHSLD ou recevant des services à domicile dispensés par les CLSC.

Le rapport du CRE avec le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)

Dans le cadre du continuum intégré de services en déficience physique, les services de santé physique (incluant la réadaptation précoce) sont dispensés par le CHUS ainsi que par les centres hospitaliers des MRC de Memphrémagog, d'Asbestos et du Granit. Les mesures adoptées en matière de santé physique en Estrie sont tirées des orientations ministérielles, notamment:

- L'apport précoce des professionnel(les) de la réadaptation au développement ou à la restauration des capacités de la personne;
- Le plan d'intervention pour toute personne présentant une déficience physique et qui nécessite l'apport clinique d'intervenant(es) œuvrant dans le domaine de la santé physique.

En Estrie, la dynamique des rapports entre le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et le Centre de réadaptation Estrie (CRE) est, nous dit-on (entrevue 4), très positive. Les gens ont appris à travailler ensemble. Ils forment un consortium de travail qui a appris à concevoir l'intervention dans son ensemble, plutôt que selon deux moments coupés l'un de l'autre. Les intervenants des deux institutions ont développé une perception de la qualité de leurs services selon la capacité de ceux-ci de s'inscrire dans un continuum.

Le CHUS et le CRE ont d'ailleurs été reconnus par le Ministère, en 2003, comme formant un consortium en traumatologie. La clientèle de neurotraumatologie est celle des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébrale (TCC), une blessure médullaire (BM) (i.e. par exemple fracture de la moelle épinière entraînant la quadraplégie ou l'hémiplégie) ou une blessure orthopédique grave (BOG) à la suite d'un accident de la route (CRE, 2002b). Le plan d'action triennal 2003-2006 en déficience physique se donne d'ailleurs l'objectif de consolider ce consortium : transformations organisationnelles, définition des mandats respectifs et du partage de l'offre de services, modalités de démarche d'évaluation concertées (CDDP, 2003)

Les intervenants et gestionnaires de ces établissements, en se mettant ensemble, innoveront dans le développement de leurs services. Pour en connaître plus sur les approches de *collaborative care* développées aux États-Unis, ils ont fait venir des conférenciers experts dans le domaine. S'inspirant de ces approches les deux institutions ont développé une pratique à l'effet que les personnes avec un traumatisme crânien qui arrivent au CHUS, en courte durée, reçoivent déjà parfois du CRE des services de réadaptation précoce. Les deux institutions travaillent également à se doter d'un système d'évaluation informatisée uniforme, c'est-à-dire un système d'information clientèle clinique en commun, ce qui facilitera de beaucoup la communication et le transfert de dossiers. (Entrevue 4)

Notons également que l'Association des accidentés cérébrovasculaires et traumatisés crâniens de l'Estrie (ACTE) collabore à la consolidation de ce consortium d'établissements en traumatologie et qu'on tient à y incorporer dans les années qui viennent les établissements ayant la mission CLSC (CDDP, 2003). Précisons que le rôle de l'Association des traumatisés crâniens (ACTE) est important dans ce partenariat, car cet organisme, nous dit la personne informatrice au CRE (entrevue 15), fait un travail extraordinaire. Situé dans la même bâtisse que le CRE, cet organisme communautaire développe auprès d'une clientèle ayant des atteintes cognitives souvent importantes des services de loisirs, des groupes d'échange, d'Internet, ainsi que des groupes de support aux familles.

Le rapport du CRE avec les organismes communautaires

Nous avons recensé 20 organismes communautaires oeuvrant exclusivement en déficience physique. Ces organismes répondent aux différentes déficiences physiques : auditives, visuelles ou motrices; ou encore à des maladies ou à des problèmes de santé comme l'épilepsie, la fibromyalgie, la sclérose en plaques, les accidents cérébro-vasculaires, les traumatismes crâniens, le spina-bifida, l'hydrocéphalie, la dystrophie musculaire ou la paralysie cérébrale.

De façon générale, ces 20 organismes sont actifs dans la défense des droits, l'information aux personnes atteintes, les activités de sensibilisation du public, les activités sociales, culturelles et de loisir, l'aide aux personnes et le soutien à la famille. Pour faire ces activités, 11 organismes ont reçu des subventions du programme de soutien aux organismes de promotion élaboré par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ); 10 organismes ont bénéficié de subventions du programme de soutien aux organismes communautaires de la Régie régionale (RRSSSE) et 3 organismes ont été subventionnés par des programmes de soutien financier du Secrétariat à l'action communautaire autonome du Québec (SACA). D'autre part, Centraide a subventionné 4 organismes oeuvrant en déficience physique.

Outre ces 20 organismes intervenant exclusivement en déficience physique, nous avons recensé 7 organismes qui interviennent autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle. Il s'agit de 3 organismes dont les activités sont semblables à celles mentionnées ci haut et de 4 autres organismes ayant des champs d'intervention très spécifiques : un centre de jour, l'intégration au travail, les services de répit et gardiennage ainsi que l'adéquation et la sécurité du transport adapté.

Finalement, 7 organismes interviennent en déficience physique, en déficience intellectuelle ainsi qu'en santé mentale. Il s'agit du regroupement des organismes de promotion des personnes handicapées de la région, du service spécialisé de main-d'œuvre pour personnes handicapées, d'une entreprise d'économie sociale, d'un organisme de défense de droits ainsi que de trois organismes intervenant dans les champs des activités sociales, loisir et culture ainsi que du regroupement des organismes de revendication des droits des personnes handicapées de la région, Action Handicap Estrie.

Ce dernier, comme nous l'avons vu, offre aux groupes membres, des services de formation, d'information, d'orientation et de référence ainsi que du support organisationnel et à la défense de droits. Action Handicap Estrie regroupe 17 organismes ouvrant auprès des personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ou ayant des problèmes de santé mentale :

- Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile
- Association du Syndrome de down de l'Estrie
- Association de paralysie cérébrale du Québec inc.
- Association de promotion et de défense des droits des personnes handicapés de la MRC Memphrémagog, Han-Droits
- Association de Spina-Bifida et d'Hydrocéphalie de l'Estrie
- Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle inc.
- Association de la Sclérose en Plaques de l'Estrie
- Association du Québec pour Enfants avec Problèmes Auditifs Estrie, AQEPA
- Association des Accidentés Cérébro-vasculaires et Traumatisés crâniens de l'Estrie, ACTE
- Association des personnes handicapées de la MRC Coaticook
- Association des handicapés visuels de l'Estrie inc.
- Association Épilepsie-Estrie inc.
- Association Québécoise des Enfants dysphasiques, chapitre Estrie
- Promotion Handicap Sherbrooke inc
- Les Soupapes de la Bonne Humeur inc.
- Le Club Étincelles de Bonheur de la MRC du Haut-Saint-François
- L'autre Rive (santé mentale)

Comme nous l'avons vu avec l'Association des traumatisés crâniens (ACTE), en déficience physique, le rapport des organismes communautaires aux établissements s'inscrit dans un excellent continuum d'intervention. Le CRE, par exemple, possède un souci de travailler en partenariat avec les organismes communautaires (entrevue, 4 et 15). D'ailleurs, le Ministère (MSSS, 2002c), dans son bilan pour l'Estrie, note la présence d'un « très beau partenariat » entre les établissements et les 19 organismes communautaires sur le territoire estrien. Plusieurs ententes formelles et informelles se réalisent avec différents organismes. Le bilan du Ministère mentionne entre autres les garderies (CPE) comme des collaborateurs importants. Toujours selon ce bilan, la collaboration étroite avec les organismes communautaires constitue un apport important dans l'atteinte de l'objectif du continuum de services intégrés.

Ce partenariat de qualité constitue un atout sur lequel le réseau veut miser plus fortement pour offrir des services de qualité et intégrés. Dans son plan triennal, 2003-2006, le Comité directeur en déficience physique (2003) recommande de consolider les liens de partenariat avec les organismes communautaires en veillant notamment à associer ces derniers aux Plans de services individualisés de la clientèle, de manière à ce que les organismes, eux aussi, puissent être impliqués dans la discussion ainsi que dans l'offre et l'organisation de services planifiés pour une personne donnée.

Toutefois, le problème que soulève ce bilan est le sous-financement des organismes communautaires par la Régie régionale. Le Comité directeur en déficience physique corrobore en quelque sorte ce constat lorsqu'il précise qu'au 31 mars 2002, 12 organismes communautaires en déficience physique se partageaient un budget récurrent de 199 511 \$, ce qui, si l'on fait le calcul, revient à une moyenne de 16 626 \$ par organisme. Notons enfin que les organismes reçoivent parfois des personnes qui ont des besoins importants et pour qui les organismes n'ont pas les ressources nécessaires. Ce semble le cas en déficience intellectuelle, mais aussi en déficience physique (entrevue 4).

La prévention et l'accès aux services

Les mesures et les activités des programmes régionaux en Estrie ayant des effets sur la réduction des incapacités physiques sont:

- La détection et l'intervention précoce en audiologie et en orthophonie auprès des enfants d'âge préscolaire;
- Le programme de prévention des chutes à domicile;
- Les programmes de prévention en santé au travail (le programme de maternité sans danger, surdité professionnelle);
- Les programmes de prévention des maladies cardiovasculaires (promotion de l'activité physique, plan de lutte contre le tabagisme);
- Les programmes en périnatalité (le suivi de grossesse, OLO, les activités de prévention de la prématurité).

Ces activités de promotion et de prévention sont réalisées localement par un ensemble de partenaires de la communauté et principalement par les établissements ayant la mission d'un CLSC.

Mais au-delà de la prévention, il y a l'accessibilité aux services. Or, le problème majeur grevant les services d'adaptation et de réadaptation en déficience physique en Estrie semble être de loin leur difficile accessibilité, notamment pour les jeunes enfants avec des problèmes de langage (entrevue 4). Le bilan du Ministère (MSSS, 2002c), pour sa part, note l'existence de listes d'attente importantes (jusqu'à deux ans pour certaines clientèles) dans l'ensemble des programmes du CRE.

Pour obtenir des services d'ergothérapie, on peut attendre, nous dit une personne informatrice (entrevue 8), plus d'une année. De plus, le CRE pourra offrir les services à une personne mais en l'informant que ceux-ci ne seront disponibles que dans deux ans : « Alors le traumatisé crânien qui attend chez lui, c'est deux ans de sa vie qui sont hypothéqués ».

Une autre personne informatrice (entrevue 10) nous dit que les parents d'un enfant qui a besoin de services d'orthophonie se rivent à une liste d'attente qui les oblige à se payer le service dans le secteur privé. En ce sens, on peut voir que la difficulté d'accès au service public peut de facto conduire en partie à sa privatisation.

De son côté, sur les difficultés d'accès aux services, le plan triennal du Comité directeur (2003) en déficience physique précise que le diagnostic de surdité est posé tardivement faute

d'une évaluation audiologique à la petite enfance et déplore également, pour tous les groupes d'âge, l'absence de services d'audiologie et d'orthophonie au sein des établissements ayant la mission CLSC en prévention secondaire. Mais en même temps, le Comité note que le CRE peine à s'ajuster à la demande accrue de services de réadaptation spécialisés en orthophonie pour la clientèle des enfants de 0 à 11 ans référée par les établissements ayant la mission CLSC. En 2001-2002, 44 enfants âgés de 0 à 11 ans étaient en attente d'un premier service d'orthophonie au CRE et le délai moyen d'attente variait de 7 à 17 mois.

En déficience motrice, le Comité notait que, pour 2001-2002, 211 enfants et adolescents, de 0 à 17 ans, étaient en attente de service au programme déficience motrice du CRE et le délai moyen d'attente était de 351 jours. Ne pouvant enrayer ces attentes, le CRE a mis sur pied un projet d'Évaluation conseil pour cette clientèle en liste d'attente afin de prévenir la détérioration de la situation sociale de ces enfants et adolescents. Le Comité recommande d'ailleurs de consolider ce service pour les enfants et les adolescents en attente dans les années à venir. Pour les adultes, de 18 à 64 ans, le Comité relevait, pour 2001-2002, une liste d'attente de 143 personnes avec une durée moyenne d'attente de 485 jours.

Les services de soutien à la famille et aux proches

L'organisation des services de soutien aux familles concerne en Estrie à la fois les services en déficience intellectuelle et en déficience physique, de même que les services pour les personnes âgées en perte d'autonomie, comme c'est le cas pour les services à domicile. La Maison Caméléon de l'Estrie est un organisme à vocation régionale reconnue par la Régie régionale pour offrir des services de répit gardiennage au sein de sa ressource résidentielle située à Sherbrooke aux personnes ayant une déficience physique, associée ou non à une déficience intellectuelle.

Une dynamique inter-locale et régionale d'organisation de l'offre

Ceci dit, les services de répit-gardiennage sont très peu élaborés dans la région. Comme une personne informatrice (entrevue 8) le signale, cette absence de ressources conduit à l'épuisement des familles surtout qu'avec les CLSC, quand le réseau familial est présent, on s'appuie trop sur lui : « les parents sont épuisés et ont besoin d'aide ».

Toutefois, bien que les personnes handicapées y perdent de leur spécificité, des démarches intéressantes de partenariat, local et régional, sont en cours pour en systématiser l'offre. Une dynamique inter-locale et régionale est en train de s'élaborer sous l'égide d'un nouveau comité régionale de répit-gardiennage (entrevue 1, 6 et 10).

C'est les organisateurs communautaires en CLSC, les entreprises d'économie sociale, les coop de services à domicile, les organismes pour personnes handicapées, parce que ça touche personnes âgées, personnes handicapées pis santé mentale. (entrevue 10)

La démarche d'innovation dans ce projet part de la MRC de Coaticook. Elle est locale, mais connaît une diffusion régionale. Les organisations communautaires de CLSC dans le secteur services à domicile ont créé entre elles des réseaux de communication propices à l'innovation et à la diffusion des nouvelles pratiques. Dans chaque MRC, nous explique-t-on, se mettent en place des groupes formés de l'organisation communautaire du CLSC, des entreprises d'économie sociale et des organismes pour personnes handicapées. On favorise également la participation des Centres d'action bénévole (CAB) qui, avec leur banque de travailleurs autonomes, offrent aussi des services à domicile. Le but du regroupement en constitution est de demander un financement récurrent à la Régie régionale afin d'assurer la pérennité des services. Sur le plan de l'analyse, ce projet est intéressant, car sa dimension régionale s'enracine dans un mouvement allant du bas vers le haut (bottom up process) : la construction de la demande à la Régie se met en forme à partir de créneaux inter-locaux d'innovation et de diffusion de nouvelles pratiques.

Du côté des organismes communautaires pour personnes handicapées, si l'on se réjouit de l'éventualité de nouveaux budgets en répit-gardiennage, on déplore (entrevue 6, 8, 10) que ces services soient, dans leur organisation, indistinctement offerts aux familles des personnes en perte d'autonomie et des personnes handicapées.

C'est du répit-gardiennage à domicile pour les personnes handicapées, personnes en déficience intellectuelle et ils veulent mettre personnes âgées en même temps. Encore les personnes âgées qui reviennent dans le décor. Ils veulent surtout donner ça au maintien à domicile. (entrevue 6)

De mettre ensemble les personnes âgées et personnes handicapées est, selon nos personnes informatrices de référence (entrevue 6, 8, 10), d'oublier le spécifique des personnes handicapées et le résultat d'un effet pervers de la décentralisation des programmes offerts auparavant à l'OPHQ.

Les organismes « milieu de vie » comme outil de soutien et de répit

Sur le thème du répit gardiennage, bien qu'il ne s'agisse pas comme tels de services de soutien aux familles, il faut prendre en considération le rôle central des organismes « milieu de vie » (catégorie d'organismes à la régie régionale dont le mandat premier n'est pas la défense des droits) et des centres d'activité de jours reliés aux établissements. Trois organismes communautaires sont reconnus « milieu de vie » par la Régie régionale : les «Fantastiques» de Magog, les «Soupapes de la bonne humeur» au Lac Mégantic et le «Club Étincelles du Bonheur» à East-Angus. Ces organismes offrent du soutien aux familles.

Par exemple, le Club Étincelle, dans sa mission de regrouper les personnes handicapées afin de favoriser entre elles un lien de fraternité, offre entre autres des loisirs socioculturels, sportifs ou de plein air (Club Étincelles, 2002). Pendant la saison estivale, le Club organise aussi des camps d'été. Comme le fait remarquer une personne informatrice (entrevue 8), ce genre d'activité ne fait pas qu'aider les jeunes mais aussi les parents. Au sujet des activités de l'organisme Soupapes de la bonne humeur, une autre personne informatrice (entrevue 6) note que l'on pourrait appeler celles-ci des activités de répit-gardiennage : pour le parent qui a un enfant handicapé, c'est une pause quand cet enfant participe à un atelier de peinture tout un après-midi.

Notons ici, comme nous le faisait remarquer une personne informatrice (entrevue 10), que ces organismes communautaires offrant des activités de loisir ou de répit ne font pas un travail de réadaptation. Toutefois, il serait erroné de renvoyer ces organismes au champ de l'occupationnel. Au cours des années, ces organismes ont développé une expertise d'interventions d'empowerment des personnes présentant une déficience physique ou une déficience intellectuelle. Cette mise en garde recoupe l'enjeu du statut de professionnel versus bénévole des intervenants du tiers secteur d'économie sociale. S'ajoute la question de savoir où s'arrête la réadaptation. Des activités de travail ou de loisirs recourent parfois le domaine de la réadaptation,

Enfin, sur la question des loisirs comme tel, notons qu'existe pour l'ensemble du territoire l'Association régionale pour les loisirs et la promotion des personnes handicapées en Estrie (ARLPPHE). Cette association, créée en 1975, a pour mission de promouvoir le loisir pour les personnes handicapées. L'ARLPPHE concerte les associations ainsi que les structures publiques, para-publiques et privées de la région de l'Estrie sur les questions ayant trait au développement du loisir chez les personnes handicapées, notamment le loisir culturel, l'activité physique et le

sport, le plein air et le tourisme. L'association est un organisme subventionné par le Ministère de l'Éducation du Québec. L'ARLPPHE dessert les personnes ayant des incapacités physiques ou intellectuelles ainsi que celles ayant des problèmes de santé mentale. Au total, 20 organismes sont membres de l'ARLPPHE.

Les services à domicile

La révision de l'offre : élément central de l'évolution des services

L'offre de services d'aide à domicile aux personnes handicapées dans les autres MRC de la région de l'Estrie est presque la même que celle de Sherbrooke. Cependant, l'utilisateur peut avoir un choix plus limité quant à la dispense des services : plusieurs CLSC offrent les services d'aide à domicile exclusivement via les agences et le chèque emploi-service, ou même, dans un cas, via des bénévoles.

L'élément central pour comprendre l'évolution de la modalité de l'offre de services à domicile en Estrie est la révision par le CLSC de Sherbrooke de son offre de services en aide à domicile pour l'ensemble de sa clientèle.

Cette révision s'inscrit dans une dynamique régionale où il y a une tendance, comme le précise une personne organisatrice communautaire en CLSC (entrevue 1), à homogénéiser le panier de l'offre de service dans chacune des MRC de la région. Sherbrooke était, et est, l'endroit où le panier est le plus complet. On peut se demander si en voulant uniformiser le panier de services sur le territoire régional, on risque de perdre les spécificités locales. Mais, pour la cohésion régionale, le fait que les services sont différents d'un CLSC à un autre pose vraiment un problème et des insatisfactions (entrevue 8 et 16). Par exemple, des personnes ont déménagé de East Angus à Sherbrooke parce qu'elles savaient qu'avec ce CLSC elles obtiendraient de meilleurs services (entrevue 8).

Cependant le point majeur qui motive explicitement la révision de la politique du CLSC de Sherbrooke eu égard à la prestation de services à domicile est, dans un contexte de forte croissance de la demande globale de services, de 1) faire face à cette demande et de 2) d'assurer une plus grande équité dans la dispensation des services aux différents types de clientèles (CLSC, 2001 : 1), c'est-à-dire notamment d'éviter les écarts entre les services offerts aux personnes handicapées et les personnes âgées. On note par exemple (CLSC, 2001 : 4) que les services

d'aide et d'assistance au lever et au coucher sont offerts par le CLSC presque exclusivement aux personnes handicapées, de même que la préparation de repas, l'entretien ménager ou le service d'épicerie. Pour les personnes handicapées, le point majeur de cette politique, est que les services à domicile destinés aux personnes handicapées ne le sont plus en fonction de budgets réservés.

Il s'agit d'éviter qu'à profils de besoins équivalents, différents types de clientèle n'aient pas accès à une gamme et à une intensité similaire de services (CLSC, 2001). Les services ne sont plus donnés en fonction d'un profil, mais en fonction d'un besoin (entrevue 16), c'est le besoin de la personne qui prime, par exemple avoir tant d'heures pour le bain chaque semaine, et non son profil de personne handicapée ou de personne âgée en perte d'autonomie. La clientèle visée est donc indistinctement les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes handicapées, c'est-à-dire « Toute personne, peu importe son âge, qui présente une ou des incapacités temporaires ou permanentes dont la cause peut être physique, sociale ou psychique et qui doit recevoir à son domicile une partie ou l'ensemble des services requis. » (CLSC, 2001 : 13). Dans le processus de consultation qu'a impliqué l'élaboration de la politique, les revendications des personnes handicapées et des personnes âgées sont renvoyées dos à dos. Si d'un côté les groupes de personnes handicapées font valoir que le CLSC se doit de répondre à leurs besoins spécifiques et qu'il y a une perte d'acquis au niveau de la reconnaissance de leurs besoins; les groupes de personnes âgées considèrent, elles, ne pas recevoir les services nécessaires pour répondre à leurs besoins et qu'il y a donc un rattrapage à faire (CLSC, 2002 : 9).

L'évolution de l'offre de services à domicile aux personnes handicapées est en fait conditionnée par des considérations extérieures telles le vieillissement de la population et le virage ambulatoire. Le document du CLSC (2001) stipule dans son préambule que le Québec connaît une augmentation importante du nombre de personnes âgées et même du nombre de personnes très âgées, ce qui se reflète dans la région de l'Estrie et de Sherbrooke. De plus, on souligne qu'avec le virage ambulatoire de la fin des années 1990, les services de soutien à domicile du CLSC ont connu un accroissement constant et fulgurant de la demande. En 5 ans, les références provenant du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS), ont augmenté à elles seules de 353%. C'est pour toutes ces raisons que le CLSC a décidé de revoir son offre de services en aide à domicile pour l'ensemble (y compris les personnes handicapées) de sa clientèle.

Pour l'organisme de défense de droits Han-Droits, « l'impact de l'arrivée de plus en plus massive des « personnes en perte d'autonomie » dans les budgets réservés aux soins à domicile a eu des effets pervers quant aux services dispensés aux personnes handicapées » (Han-Droits, 2002 : 42). Comme l'explique une personne informatrice (entrevue 4), les programmes de l'OPHQ en maintien à domicile dédiés à la clientèle handicapée ont été transférés vers les CLSC et maintenant, étant donné la forte croissance de la clientèle âgée en perte d'autonomie, il y a une pression pour utiliser les budgets, auparavant réservés aux personnes handicapées, pour répondre à ces nouveaux besoins. Les groupes de personnes handicapées craignent cette assimilation des personnes handicapées aux personnes en perte d'autonomie. D'ailleurs, dans leurs commentaires sur la nouvelle politique de services à domicile du CLSC, les représentants des personnes handicapées ont demandé que le nom du programme soit modifié car on ne parlait que de personnes en perte d'autonomie, or ces représentants tenaient à affirmer que « les personnes handicapées ne sont pas des personnes en perte d'autonomie » (CLSC, 2002 : 5). Dans ses commentaires en annexe du rapport, l'Alliance sherbrookoise pour l'autonomie à domicile, en plus de demander à ce que les auxiliaires familiales et sociales soient sensibilisées au vécu spécifique et aux besoins d'intégration sociale des personnes handicapées, demande que la nouvelle organisation des services reconnaissent les acquis antérieurs des personnes handicapées (CLSC, 2001, annexe 5 : Attentes et préoccupations des partenaires institutionnels et communautaires). Dans nos entrevues, des responsables d'organismes (entrevue 6 et 8) font part également de leur frustration à voir les budgets pour les personnes handicapées assimilés à ceux des personnes en perte d'autonomie. Avec le vieillissement de la population, on craint de perdre ce qui a été obtenu par le passé. Et, surtout, on fait valoir que les personnes handicapées n'ont pas le même vécu que les personnes âgées. Ces dernières ont eu une vie active, un vécu de travailleur, un vécu de mère de famille, alors que la personne handicapée, surtout handicapée de naissance, possède un vécu à l'écart, elle est plus défavorisée.

La nouvelle politique de services à domicile du CLSC de Sherbrooke prévoit donc que le CLSC n'offre plus directement de services d'aide domestique. Les services de soutien civique seront également comblés par le réseau familial ou social, et si ce réseau est absent par les organismes communautaires qui offrent ce service. Pour les services de soutien civique, il y a donc transfert du financement et de la dispensation des services du secteur public vers les secteurs domestique et communautaire. Par contre, les services d'assistance personnelle (soins d'hygiène et aide à l'alimentation) seront, au choix du client, offerts par les auxiliaires familiales

et sociales du CLSC ou par le programme d'allocation directe provenant antérieurement de l'OPHQ (CLSC, 2002 : 9).

Les modalités de la prestation des services

La prestation des services à domicile illustre bien tous les jeux possibles de l'intervention de l'État et des pouvoirs publics en termes de régulation, financement, gestion et dispensation des services (Vaillancourt, 2002a : 13). Le CLSC de Sherbrooke (2001 : 3) énumère les types de modalités de dispensation de services d'aide à domicile que sa politique implique. Les services peuvent être donnés :

- 1) Par le personnel du CLSC
- 2) Par le programme d'allocation directe (chèque emploi-service) en finançant les usagers :
 - a) qui peuvent avoir recours à des personnes agissant à titre privé
 - b) ou à des organismes pour leur rendre les services
- 3) Ou par l'achat de services à des tiers organismes :
 - a) soit des entreprises d'économie sociale en aide domestique
 - b) ou soit des agences privées.

La formule du programme d'allocation directe où l'utilisateur, avec son chèque emploi service, recourt à des personnes agissant à titre privé est particulièrement intéressant à analyser. D'abord soulignons que cette formule est très utilisée par les personnes handicapées et que, dans des MRC, elle a même fait l'objet de revendications de leur part pour conserver la possibilité de la choisir entre les entreprises d'économie sociale et cette formule. Comme le dit une responsable d'organisme (entrevue 8), leur groupe a réussi à gagner que les personnes handicapées aient le privilège de choisir de quelle façon les services allaient leur être rendus. Or, la plupart des personnes handicapées préfèrent autogérer leurs services avec le chèque-emploi-service. De cette manière, il est plus facile pour elles de choisir l'heure qu'elles désirent recevoir les services et la personne qui le fera. Est-ce que la formule permettrait de plus un rapport de consommation originale, axée sur la proximité?

Sous-jacent à la mise en forme de ce rapport, on peut émettre l'hypothèse d'un mixage d'économie de marché, de bénévolat et d'économie domestique. La formule permettrait dans une certaine mesure d'induire la présence de liens familiaux, amicaux ou de voisinage dans les

rapports de production et de consommation. Nous retrouvons parfois l'évocation de ces liens dans les propos recueillis. Dans un CLSC, on nous dit qu'avec la formule du chèque emploi service, la personne « s'embauche un voisin, un parent qui peut lui donner ce type de service » (entrevue 16). D'un autre côté, il faut noter l'absence de régulation propre à ce mode de fonctionnement. Par exemple, des personnes interviewées voient certes du bénévolat dans le rapport, mais l'assimile à une forme d'exploitation. Une personne interviewée se demande s'il y a là l'exploitation d'une main d'œuvre isolée, non organisée (entrevue 1). Un responsable d'organisme (entrevue 6) dit, de son côté, que si « la personne handicapée se trouve une bonne personne pour recevoir des services, il y aura un certain bénévolat qui va se faire, mais non reconnu par le CLSC », ce qui peut conduire à de l'épuisement.

Enfin sur la popularité du chèque emploi service, un tableau de l'offre de services aux personnes âgées et aux personnes handicapées par MRC dans la région 5 (CLSC, 2001 : annexe 3) montre que les entreprises du tiers secteur sont peu directement utilisées pour la prestation de services d'aide domestique en Estrie. Nous retrouvons ces organismes identifiés comme dispensateur de services que pour les MRC de Memphrémagog et Coaticook, la formule prédominante étant celle du chèque emploi service.

Mais au-delà des modalités de prestation, le sous-financement des services crée de vrais casse-tête de gestion (entrevue 4, 8 et 16). Le problème est qu'il n'y a pas assez d'argent pour tout le monde, ce qui conduit à gérer le sous-financement et la frustration. « Quand on a épuisé l'enveloppe prévue, on met les gens en liste d'attente, c'est complètement aberrant ! », nous dit une personne informatrice. Une autre fait valoir que l'évaluation du besoin de services se fait selon les budgets et non selon les besoins. D'ailleurs, du côté des personnes handicapées, même si l'on ne répondrait pas à tous les besoins évalués, on aimerait que ceux-ci apparaissent dans l'évaluation afin de percevoir l'écart entre les deux réalités. La frustration des usagers tient également à la limite (la faible intensité) des services : le CLSC utilise au maximum les réseaux d'aidants naturels. Et, comme souligné ci-dessus, il y a les listes d'attente. On retrouve d'ailleurs dans le document du CLSC (2001 : 9) une mention à l'effet que plusieurs partenaires du CLSC déplorent les délais d'attente en aide à domicile et dans les autres services à l'exception des soins infirmiers.

Le plan d'intervention interdisciplinaire et le dossier électronique partageable : des outils de mise en relation pour les services courants

Les services à domicile du CLSC peuvent être aussi des services professionnels de première ligne, c'est-à-dire des services courants en réadaptation, par exemple en physiothérapie, en ergothérapie ou en inhalothérapie. Sur ces services, une personne informatrice (entrevue 16) mentionne que le CLSC possède à peine la moitié des ressources requises pour répondre à la demande, d'où les listes d'attente. De son côté, en congruence avec ces dires, le CHUS (CLSC, 2001, annexe 5 : Attentes et préoccupations des partenaires institutionnels et communautaires) déplore le manque de suivi de la part du CLSC dû aux délais de prise en charge en physiothérapie et en service social. Le Centre de réadaptation Estrie (CRE), lui, outre que de déplorer les délais d'attente en général des services à domicile, énumère entre autres, dans ses attentes, que le CLSC travaille à développer ses partenariats avec les établissements et assure une complémentarité entre les services du Centre de réadaptation et le CLSC. D'ailleurs dans son plan triennal, le Comité directeur en déficience physique (2003) fixe l'objectif spécifique d'assurer la complémentarité entre les services courants et spécialisés de réadaptation. Comme moyens d'action pour atteindre cet objectif, il nomme l'organisation de rencontres de travail entre le personnel professionnel de la réadaptation des établissements ayant la mission CLSC et le Centre de réadaptation Estrie.

Par rapport au partenariat avec les autres établissements, notons que l'introduction d'un dossier patient électronique, accessible en réseau inter-établissement, constitue un outil facilitant la mise en cohésion des acteurs. Au CLSC, pour recevoir les demandes de services à domicile, il existe un comité accueil-évaluation-orientation, c'est-à-dire une petite équipe formée d'un ergothérapeute, d'un inhalothérapeute et d'un travailleur social. Cette équipe reçoit toutes les demandes provenant des établissements, des médecins du CLSC ou des cliniques privées, que ce soit pour des soins ou de l'aide à domicile, de la physiothérapie ou de l'ergothérapie. Le Comité conçoit le plan de services, nommé le PII, le plan d'intervention interdisciplinaire, et nomme un intervenant-pivot afin de coordonner l'ensemble des soins et d'assurer le contact avec la personne à domicile ou avec la famille. Maintenant nous dit un gestionnaire au CLSC (entrevue 16), l'évaluation est complètement informatisée et immédiatement accessible à tous les partenaires qui y ont accès à l'écran. Ce dossier de patient électronique partageable fait que tous les partenaires ont en tout temps accès au profil médicamenteux du patient et aux notes évolutives de son dossier. Si le CLSC fait une visite à domicile, c'est noté. Comme le précise notre personne

informatrice, ce dossier électronique « permet de s'assurer de la cohésion dans ce qui est donné ». Cet accès, en temps réel, à de l'information sur un patient est assurément un facilitateur pour établir de meilleurs partenariats et de meilleurs suivis entre les différents intervenants et différents établissements travaillant avec des personnes ayant des incapacités.

Les services éducatifs

Les personnes ayant une déficience physique n'ont pas vraiment de problèmes pour apprendre, la priorité, nous dit notre personne informatrice au bureau régional de l'OPHQ (entrevue 2) est de rendre accessible les locaux, ou, par exemple, de mettre un interprète à la disposition d'une personne mal entendante. En général les solutions sont plus « facilement » mises en place pour rendre l'école accessible. Ces personnes vont majoritairement dans des classes ordinaires. Notons, par contre, que dans l'ouest de la ville de Sherbrooke, il y a l'école primaire Sylvestre, qui en plus d'être une école de quartier offre des classes spécialisées pour les enfants aphasiques et dysphasiques.

Sur les partenariats qu'implique l'enjeu de l'accessibilité à l'éducation pour les personnes ayant une déficience physique, soulignons le travail de cohésion intersectoriel réalisé, en orthophonie, entre le secteur de la santé et des services sociaux et de l'éducation (MSSS-MEQ). Il y a deux ans s'est mis sur pied dans la région un comité MSSS-MEQ qui, nous dit notre personne informatrice à la Régie (entrevue 4), a accompli un gros travail en clarifiant les rôles et les responsabilités du réseau scolaire et du réseau de la santé en orthophonie. D'ailleurs ce travail a abouti à la signature d'une entente MSSS-MEQ pour les services d'orthophonie signée entre douze partenaires : le CHUS, sept CLSC, les quatre commissions scolaires de la région et le CRE (MSSS, 2002c). Ce travail de mise en relation intersectorielle d'acteurs, à différents niveaux, provenant d'institutions différentes, est complexe. Il oblige à surmonter nombre de difficultés et surtout, pour conserver la mobilisation, à atteindre des résultats. Le plaisir de travailler ensemble semble être à ce prix. Notre personne informatrice à la Régie (entrevue 4) décrit bien le défi organisationnel et relationnel dont il s'agit:

Quand on assoit ensemble des orthophonistes et des gestionnaires du réseau scolaire et du réseau de la santé pour travailler pendant des années, nous ce fut un an et demi, deux ans, et qu'on est capable de s'ouvrir sur les différences, s'affronter, se taquiner et s'obstiner, et qu'on réussit, on est tellement content et on a le goût encore de travailler ensemble. Les gens se retrouvent, on a du plaisir à travailler ensemble. Mais si ça aboutissait jamais et que c'était stérile et que les

gens avaient l'impression qu'ils perdaient du temps, on l'aurait pu cette collaboration-là, elle se perdrait.

Le travail et les activités productives

Les services d'aide à l'emploi et à l'employabilité

Sur le plan des structures, soulignons la présence en Estrie du Comité régional pour l'intégration au travail des personnes handicapées (OPHQ, 2002). Ce Comité se compose de 15 personnes représentant les trois types de déficiences (entrevue 4). On y retrouve donc des représentants du Service spécialisé de main d'œuvre (SEMO), en déficience physique du Centre de réadaptation de l'Estrie, en déficience intellectuelle du Centre Notre-Dame-de-l'Enfance / Dixville, du regroupement d'organismes communautaire Action handicap Estrie, du ministère de l'Éducation, de la Régie régionale, d'Emploi-Québec et d'associations de personnes handicapées, enfin la coordonnatrice du Comité provient du secteur santé mentale. Le but de ce Comité, chapeauté par Emploi-Québec, est de promouvoir l'intégration au travail au niveau régional des personnes handicapées.

Comme activités productives, notons que le Centre de réadaptation en déficience physique de l'Estrie a développé et opère des ateliers de travail qui répondent aux besoins d'une clientèle adulte ayant une déficience physique ou un problème de santé mentale. Ces ateliers, nous dit notre personne informatrice au CRE (entrevue 15), permettent notamment aux gens de socialiser. Certaines personnes, parmi les clientèles plus lourdement touchées, vont à ces ateliers depuis des années, mais d'autres sont sur des plateaux de travail.

Un programme important pour l'intégration en emploi en Estrie comme dans les autres régions du Québec est le Contrat d'intégration au travail (CIT). En Estrie, Emploi-Québec gère ce programme depuis le 1^{er} avril 2001. On peut lire dans le portrait régional de l'OPHQ (2002) qu'au cours de sa première année d'administration du programme, Emploi-Québec a accordé 136 CIT dont 72 contrats initiaux et 64 renouvellements. En 2002, le budget alloué était de 518 000 \$.

Notons, comme nous l'avons décrit dans la section sur la santé mentale, que la région de l'Estrie compte un service spécialisé de main-d'œuvre (SSMO ou SEMO) où peuvent s'adresser les personnes handicapées en recherche d'emploi. Ajoutons ici que le SEMO Trav-Action dessert toutes les MRC de l'Estrie, mais que, situé à Sherbrooke, il ne possède pas de points de services

dans les autres MRC. « Pour l'année 2001, le SEMO a admis 140 nouveaux clients et a réalisé 109 placements. Plus de la moitié de ceux-ci (55%) se sont effectués dans les entreprises privées ou organismes à but lucratif » (OPHQ 2002 : 16).

Enfin, notons que le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre, situé à Montréal, est impliqué dans la région. En plus de soutenir le projet d'entreprise adaptée *Les Pousses vertes*, « il soutient financièrement dans la région une vingtaine d'employeurs qui embauchent des personnes handicapées » (OPHQ, 2002 : 17).

Des entreprises adaptées d'économie communautaire : Poly-Teck, Les Pousses vertes et l'Envol

Concernant particulièrement la déficience physique, la région de l'Estrie possède un Centre de travail adapté, l'Atelier Poly-Teck. Existant maintenant depuis 24 ans, cet atelier compte 75 travailleurs dont 60 étant des personnes handicapées. On y fabrique essentiellement des produits de vinyle tout en accomplissant parfois certains travaux de manutention (OPHQ, 2002). Cette entreprise, assujetti à la fois à des critères de rentabilité économique et de réponse à des besoins sociaux d'intégration à l'emploi, offre des emplois stables à ses travailleurs, des emplois qui ne sont pas nécessairement un transit vers le marché du travail régulier (Caillouette et Molina, 2002).

Une autre entreprise adaptée, Les Pousses vertes, en voie d'être accréditée comme Centre de travail adapté (CTA) se situe à East Angus dans la MRC du Haut-Saint-François. Les Pousses vertes sont des serres où l'on cultive des tomates et à plus petite échelle, des concombres. L'entreprise embauchait en 2002 « 16 personnes dont 12 personnes handicapées jugées productives mais non compétitives » (OPHQ, 2002 : 13). Ce projet récent, en opération depuis mars 2001, constitue, comme nous le faisait observer une personne organisatrice communautaire en CLSC (entrevue 1), un bel exemple d'innovation sociale en milieu rural en matière de services offerts aux personnes handicapées.

Les Pousses vertes est maintenant une corporation autonome : Les Pousses vertes du Haut-Saint-François. Mais auparavant ce projet fut initié par l'organisme communautaire, en « milieu de vie », Le Club Étincelles, devenu promoteur d'un projet d'économie sociale à cette occasion. Plusieurs acteurs ont dû se mobiliser et se coordonner pour assurer la naissance de l'entreprise. Sur le plan des appuis financiers, nommons Emploi-Québec, le Fond d'intégration

pour personnes handicapées du CAMO et Investissement Québec. Les entreprises Cascades, industrie du papier présente à East Angus, se sont également impliquées en mettant à contribution leur expertise en affaire et en aidant financièrement. En fait, comme le mentionnait une personne informatrice (entrevue 1), la réussite de ce projet semble résider de la mise en relation, d'un côté, du leadership d'une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire de services aux personnes handicapées et, de l'autre, de la capacité des acteurs, tant des secteurs publics que de l'entreprise privée, de l'espace local d'East Angus et de la MRC, de se mobiliser autour d'un projet d'économie sociale.

Sur le plan des dynamiques locales, ce projet, en partance d'un organisme communautaire, est intéressant, et même exemplaire, de par la mobilisation de la communauté dont il procède : « c'est le projet de la communauté », « les gens de la communauté se sont appropriés ce projet », nous dit une des personnes promotrices du projet (entrevue 10). Le projet, en mobilisant la communauté, a contribué à conscientiser celle-ci sur la place des personnes handicapées dans cette communauté. Le projet, dans son processus même d'élaboration, a permis, nous dit cette personne (entrevue 10), que des partenaires s'assoient ensemble pour réfléchir sur une problématique, c'est-à-dire celle de la place des personnes handicapées dans la communauté, problématique qui auparavant ne faisait pas réellement partie de leurs préoccupations : « ils sont maintenant bien plus sensibles par rapport à la cause des personnes handicapées depuis que le projet est là ». De plus, toujours selon notre personne informatrice, la conscientisation et la sensibilisation se font également par les personnes handicapées elles-mêmes et leurs familles. Ces gens parlent du projet et il y a des changements qui se font. Somme toute, « la rentabilité sociale dans le projet d'économie sociale » des Pousses vertes est difficile à calculer, mais ce qui est certain est que la communauté y prend sa place et prend en main le projet (entrevue 10).

Sur le plan du développement économique communautaire, le projet montre qu'il est possible de travailler à « faire avancer le social dans l'économique ». Sur le plan du développement local, soulignons que les Pousses vertes, « c'est une fierté, c'est un projet de 1 million 200 mille aujourd'hui » (entrevue 10); et « une belle idée » qui, avec les interactions des acteurs sur le plan régional, peut inspirer d'autres localités (entrevue 6).

Un autre projet en Estrie d'entreprise adapté, de type économie sociale, aide à comprendre la complexité de mobiliser les acteurs, de lancer l'entreprise et de maintenir sa rentabilité. C'est le projet de l'entreprise l'Envol dans la MRC de Memphrémagog. Malheureusement l'entreprise en question a fermé ses portes en 2002. Comme pour les Pousses vertes, le promoteur de ce projet était un organisme communautaire, l'organisme Han-Droits à Magog. En 1996, nous dit la personne informatrice impliquée dans ce projet (entrevue 8), cet organisme de promotion et de défense de droits a priorisé dans son plan d'action l'intégration au travail des personnes handicapées. Pour actualiser cette volonté, l'organisme s'est fixé comme objectif de mettre sur pied une entreprise adaptée. De monter le projet a pris trois ans. Il a fallu réunir autour d'une même table différentes expertises : des gens du SEMO Trav-Action, du bureau régional de l'OPHQ, d'Emploi-Québec. Après une étude de besoins, on a choisi de se diriger vers des contrats de sous-traitance.

Après avoir envoyé une lettre d'offre de services à tous les employeurs de la région, une entreprise de vignobles a fait part de son besoin de coffrets emballage-cadeau pour son vin. L'entreprise s'est donc dirigée vers le bois ouvré. À ses départ, l'entreprise comptait une dizaine d'employés qui, dans un petit garage et ensuite dans un autre local (toujours difficile à trouver vu les critères d'accessibilité), travaillaient... bénévolement, jusqu'à 35 heures semaine, sans aucun salaire! Dans cette entreprise, qui était une coopérative de travailleurs, la motivation était très forte : « le soir, il fallait leur dire : « On quitte », ils ne voulaient pas vraiment quitté, c'était un lieu d'appartenance pour eux; ils se sentaient vraiment valorisés ». Ce régime a fonctionné huit mois, mais avec des problèmes : les participants « avaient très peu la notion du travail », « certaines personnes n'avaient jamais travaillé ». Mais tout de même après huit mois, les promoteurs ont réussi à ficeler le montage financier pour que ces personnes reçoivent un salaire. On a aussi changé la formule coopérative de travailleurs pour aller vers celle d'organisme à but non lucratif. L'entreprise a grossi pour atteindre le nombre de 20 employés, elle est devenue

également une corporation autonome de son organisme parrain de départ, mais n'a pas réussi à maintenir une rentabilité assez forte pour être accrédité comme Centre de travail adapté, statut qui, selon notre personne informatrice, aurait sauvé l'entreprise. Deux problèmes ont défavorisé l'essor de cette entreprise : 1) le défaut d'un local adéquat; et 2) le manque de bons vendeurs pour ouvrir des marchés à sa production. Cette expérience montre, à notre avis, que ce type d'entreprise peut être très mobilisateur pour les personnes handicapées, mais que de répondre à des critères de rentabilité économique demande une expertise au quotidien qu'il est difficile de trouver.

Les ressources résidentielles

Le CRE : son mandat et ses collaborations avec les autres acteurs locaux et régionaux

Le plan d'action triennal note que les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF) pour les personnes présentant une déficience physique sont insuffisantes en Estrie. Le Centre de réadaptation Estrie (CRE) constitue maintenant l'acteur central responsable de l'implantation de ces ressources. Le plan d'action triennale 2003-2006 précise qu'en avril 2002, le CRE a été mandaté pour développer et gérer les ressources résidentielles pour toute la clientèle ayant une déficience physique, et ce pour tous les groupes d'âge. Au 1^{er} mai 2002, le bilan de la situation pour les services reliés aux ressources de type familial est qu'au total 54 personnes bénéficiaient de services en ressources de type familial : 40 d'entre elles résidaient dans ce type de résidence, 10 autres bénéficiaient de supervision à distance et 4 recevaient des services de répit en RTF. En revanche, 11 personnes étaient en attente d'une ressource de type familial. À la même période, 5 personnes étaient hébergées dans une ressource intermédiaire tandis que 3 personnes bénéficiaient du répit au sein d'une RI. Enfin, 6 personnes étaient en attente d'une place en ressource intermédiaire.

Maintenant que le CRE, depuis avril 2002, a été mandaté pour développer et gérer les ressources résidentielles en déficience physique, la gestion des ressources intermédiaires et des ressources de type familial destinées à la clientèle ayant une déficience physique et relevant présentement du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (Regroupement CNDE / Dixville) ou d'un CHSLD sera sous la responsabilité du CRE. Soulignons qu'existe une bonne collaboration entre le CRE et le Regroupement CNDE / Dixville en ce domaine. La personne

rencontrée à la Régie (entrevue 4) note que ces deux établissements, quand vient le temps de recruter des nouvelles ressources de type familiale, vont coordonner leur action pour éviter de dupliquer le travail et interpeller inutilement les familles ressources. La personne intervenante rencontrée (entrevue 15) au CRE nous informait, pour sa part, que si le CRE est à développer maintenant son propre réseau de familles d'accueil, il s'appuyait auparavant sur celui du centre de déficience intellectuelle qui possède un excellent réseau de familles ressources.

En matière résidentielle, le Centre de réadaptation de l'Estrie doit également consolider la mission de réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) et assurer l'ensemble des services de RFI en externe post-chirurgie pour la clientèle enfants/adolescents. Dans ce cadre, le plan d'action triennale informe que le CRE, avec la collaboration du CHUS, développera une ressource de transition, c'est-à-dire la mise sur pied d'une ressource résidentielle pour les personnes qui ont besoin de réadaptation fonctionnelle intensive mais sans besoin d'hospitalisation. La personne informatrice rencontrée à la Régie (entrevue 4) voit là une avancée intéressante pour la région.

Le nouveau mandat du CRE en ressources résidentielles implique également une dimension locale et donc une collaboration étroite avec les établissements ayant une mission CLSC. Le plan triennal spécifie que le CRE, en collaboration avec ces établissements, créera de nouvelles places en ressources intermédiaires (RI) et en ressources de type familial (RTF) à Sherbrooke et dans toutes les MRC de l'Estrie.

De plus, le CRE et les établissements ayant la mission d'un CLSC devront s'entendre sur les modalités d'intervention complémentaire et sur les arrimages concernant les ressources de type familial, le programme d'adaptation à domicile et les programmes «Enfance-Jeunesse». Nous verrons plus loin comment le lien avec ces établissements est important dans les projets de résidences adaptées.

Les ressources alternatives à l'hébergement

Le développement de ressources résidentielles alternatives constitue une priorité régionale en Estrie (MSSS, 2002c). Le plan d'action triennal 2003-2006 constate en effet l'absence de ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes présentant une déficience physique grave, de nature dégénérative ou non, de même que pour les personnes ayant une déficience physique légère ou grave associée à des troubles cognitifs.

Le CRE, en collaboration avec l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS), les CHSLD, les établissements ayant une mission CLSC et les organismes communautaires, compte développer des ressources alternatives à l'hébergement pour les personnes âgées de moins de 65 ans hébergées à l'IUGS (80 personnes, soit 20% de la clientèle hébergée à l'IUGS, sont âgées de moins de 65 ans) ou à domicile nécessitant un haut niveau de soutien et présentant des troubles cognitifs ou une déficience physique sévère.

La personne intervenante rencontrée au Centre de réadaptation Estrie (entrevue 15) fait part que, d'ici un an, le CRE compte développer 20 unités de ressources alternatives à l'hébergement pour des personnes avec des troubles de comportements ou des traumatismes crâniens cérébraux (TTC) sévères, c'est-à-dire des personnes qui ont besoin d'un encadrement important et d'un personnel rotatif sur place. Ces ressources alternatives sont donc des ressources résidentielles dans la communauté, mais qui offrent plus de services que les familles d'accueil.

Le montage de ce projet résidentiel tient d'une démarche en partenariat. La fondation du CRE réalise ce projet en partenariat avec l'Institut universitaire de gériatrie (IUGS) et le CHUS site Hôtel Dieu, où se trouve le département de psychiatrie. Ce partenariat est chapeauté par la Régie régionale. Tous ces gens ensemble, nous dit notre personne informatrice (entrevue 15) se sont entendus sur ce besoin criant pour les personnes dans la région avec des troubles de comportements ou des traumatismes crâniens cérébraux (TTC) sévères. Le partenariat en question inclut également la Ville de Sherbrooke et l'Université de Sherbrooke.

La personne informatrice au CRE fait remarquer qu'auparavant les besoins résidentiels de la clientèle visée par ce type de projet étaient répondus par les pavillons, c'est-à-dire des ressources intermédiaires qui, comme la Maison blanche à North Hatley, sont des résidences accueillant des gens qui ont davantage de besoins que ceux en famille d'accueil, mais qui, malgré leurs problèmes sévères, ne nécessitent pas une admission en CHSLD.

Pourquoi avoir délaissé la formule des pavillons pour cette clientèle en déficience physique? C'est que si ces gens étaient auparavant logés en pavillon, depuis février 2003, ils ne le peuvent plus, car la Régie régionale a statué que l'hébergement en pavillon était désormais réservé qu'à la clientèle avec des problèmes de santé mentale.

Cette situation, que notre personne informatrice regarde d'un œil critique, découle d'une zones grises, c'est-à-dire de zones frontières, entre la santé mentale et la déficience physique. Les gens ayant subis des traumatismes crâniens cérébraux (TCC) sévères présentent parfois des problèmes similaires à ceux avec des troubles de santé mentale. C'est comme, selon notre personne informatrice, si la Régie régionale voulait compartimenter les services selon le type de clientèle sans voir qu'il y a des cas multiproblématiques difficiles à asseoir à une place ou à une autre. Par exemple, vu le vide créé par cette décision, des personnes avec un traumatisme crânien sévère, avec des troubles de comportement, peuvent se retrouver dans un lit de soins aigus au Centre hospitalier de l'Hôtel Dieu (un des deux sites du CHUS à Sherbrooke).

Un exemple de projet de ressource résidentielle adaptée et supervisée

Pour terminer sur les services de ressources résidentielles, abordons le thème des ressources résidentielles adaptées en décrivant le travail de mobilisation réalisé par un organisme communautaire de promotion et de défense de droits montant un tel projet résidentiel à Magog. Ce projet, comme le fait valoir notre personne informatrice (entrevue 8), comblera un grand manque, car ce type de logement fait défaut dans la région de Magog. Et, lorsque les logements sont accessibles, c'est seulement l'entrée qui l'est, les aménagements intérieurs ne favorisent pas l'autonomie des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Le montage financier du projet est complété et les plans d'architecture réalisés. Après avoir nommé le besoin de ressources résidentielles adaptés comme une priorité dans son plan d'action, l'organisme communautaire promoteur a d'abord mis sur pied un comité d'implantation pour rassembler les expertises dont il avait besoin : l'ex-maire de la ville, des personnes de l'OPHQ, des personnes handicapées, des gens du CLSC. L'étude de besoin a montré la nécessité de 50 logements, mais on s'en est tenu à un objectif de 12 logements, pour un projet de 890 000 \$. La Société d'habitation du Québec est le bailleur de fonds, mais, comme cet organisme le demande, il a fallu par ailleurs recueillir 15% des fonds dans le milieu. En outre, vu que les futurs résidents sont des personnes handicapées à faibles revenus et que le coût de leur loyer n'excédera pas 25% de ceux-ci, la ville s'est engagée à

comblent le manque à gagner. Enfin le projet prévoit que ce sera l'établissement ayant la mission CLSC qui offrira les services d'aide à domicile et d'aide à la vie quotidienne, alors que l'organisme communautaire promoteur, vu que l'établissement ayant une mission CLSC ne les offre plus, offrira les services de soutien civique. Ce projet permettra entre autres à des personnes dans des localités loin des services de se rapprocher de ceux-ci.

Pour compléter ce portrait de ressources résidentielles adaptés, présentons le travail de mise en relation qu'implique ce type d'appartements supervisés. La personne intervenante rencontrée au CRE (entrevue 15) décrit bien concrètement tout le travail interorganisationnel qu'exige ce service d'appartements adaptés dans une ville comme Sherbrooke.

C'est une formule intéressante qui, selon notre personne informatrice, est à développer davantage. Sur le plan des services, les appartements supervisés se déploient dans une logique de partenariat. Par exemple, une travailleuse sociale, personne pivot au CRE, devra penser, pour son client, à voir à ce qu'il y ait une personne superviseur à distance. Proche géographiquement, cette personne, selon le plan d'intervention, ira visiter la personne handicapée usagère 3 heures ou 6 heures par semaine. Elle aidera la personne à aller faire des achats, à faire son épicerie, à remplir des formulaires, à répondre à son courrier d'affaire. La formule d'appartement supervisé demande également la présence et la coordination d'autres acteurs. Par exemple, le service de popote roulante pour la livraison de repas, le CLSC pour l'aide au bain, la Coopérative de services à domicile pour l'entretien ménager, la présence de bénévoles de l'Alliance sherbrookoise de maintien à domicile pour de l'accompagnement. Au CRE, la personne intervenante-pivot, à laquelle est rattaché l'utilisateur, doit s'assurer de la présence et de la coordination de tous ces services de proximité et potentiellement d'intégration de la personne usagère à des activités de loisirs, de socialisation, organisées par des organismes communautaires tels Sercovie ou l'Association sherbrookoise d'intégration sociale (ASIS).

Éléments de synthèse

Revenant sur nos observations de cette partie sur la dynamique estrienne de l'organisation des services offerts aux personnes ayant des incapacités physiques, soulignons d'abord les points majeurs de l'analyse par rapport à la gouvernance du réseau. Le concept de continuum intégré de service invite à l'introduction d'éléments d'autorégulation des acteurs sur le territoire régional.

En recherchant à introduire une culture de réseau plutôt qu'une culture d'établissement, le principe de continuum intégré de services invite les différents acteurs à participer à la gouverne du système en recherchant le bien commun, l'intérêt général plutôt que seulement l'intérêt particulier. Bien qu'il faille voir que le tout s'inscrit dans des définis en amont par le Ministère, les processus de planification que nous avons observés n'en favorisent pas moins la participation des acteurs à la base. Nous pourrions même parler d'une planification participative où s'impliquent les différents acteurs sur le territoire. Certes la défense des intérêts particuliers demeurent prégnante pour les acteurs et entrave l'expression des intérêts communs compris comme l'intérêts des personnes ayant des incapacités. Mais cette planification participative — qui demande à mettre les acteurs en rencontre, à les aider à bâtir des partenariats entre eux, à s'arrimer aux autres acteurs sur leur territoire — nous a semblé porteuse d'une culture participative stimulante et structurante pour développer la capacité d'action des communautés, tant sur le territoire local que régional, de même que la capacité d'intervention des différents acteurs formant ces communautés.

Du côté des organismes du tiers secteur communautaire, l'analyse fait voir un secteur dynamique bénéficiant d'une forte cohésion. Le regroupement régional Action Handicap Estrie y semble pour beaucoup. Il crée le lien des organismes locaux entre eux de même qu'avec le mouvement national, c'est ainsi que se met en forme la dynamique estrienne. Il faut voir que les organismes communautaires de personnes handicapées participent de plus activement au mouvement plus large des organismes communautaires de la région. Par exemple, nous avons constaté une participation forte au Regroupement des organismes communautaires de l'Estrie (ROCE), via lequel, s'expriment bien souvent les revendications des organismes vis-à-vis la Régie régionale. Enfin, notre enquête nous a montré que les organismes communautaires étaient parfois assez solides pour devenir les catalyseurs de projets particuliers impliquant la mobilisation d'acteurs provenant de différents horizons. Nous pouvons même émettre ici l'hypothèse, qui serait à explorer, que le caractère associatif de ces organismes et leur appartenance à la société civile (en dehors des institutions publiques et des entreprises à but lucratif) favoriseraient la capacité de ces organismes à agir comme élément de mobilisation et de mise en relation dans différents dossiers.

Sur les services de réadaptation, notre analyse a montré le Centre de réadaptation Estrie (CRE) comme un établissement ouvert sur les communautés et participant au renforcement des

capacités d'action de celles-ci. Le CRE semble en effet avoir opéré un virage milieu ces dernières années de telle sorte que son intervention va vers le développement d'approche plus communautaires avec un souci de s'arrimer aux acteurs locaux. Dans son processus même d'intervention, en plaçant la personne le plus près possible de son milieu de vie, c'est-à-dire dans la communauté et selon des principes d'appartenance communautaire, l'établissement participe à un effort d'empowerment communautaire. Et ce, d'autant plus lorsque les intervenants de l'établissement travaillent à bâtir des liens avec les organismes du tiers secteur communautaire de manière à ce qu' autour des personnes « clientes » ayant des incapacités puissent s'élaborer ce que nous avons déjà appelé une communauté d'intervention plurielle, c'est-à-dire d'acteurs provenant de différents horizons. En plaçant la personne et ses proches aux centres des décisions d'intervention, l'établissement répond en outre à un critère important du mouvement de vie autonome, et de ce que nous appelons dans notre cadre théorique l'empowerment des usagers. Enfin, le CRE et le CHUS, à partir de leur missions différentes, ont réussi à développer en certains points une vision d'ensemble commune de l'intervention ce qui permet une action beaucoup plus concertées et tournée vers l'innovation. En outre, d'avoir associé un organisme du tiers secteur communautaire — l'Association des accidentés cérébrovasculaires et traumatisés crâniens (ACTE) — au consortium en traumatologie, montre de la part du CRE et du CHUS une conscience du besoin d'introduire des acteurs de la société civile pour assurer des services de qualité et intégrés dans les communautés. La recommandation du Comité directeur en déficience physique d'associer les organismes communautaires aux Plans de services individualisés nous a semblé elle aussi démontrer une reconnaissance de plus en plus forte de l'expertise des organismes du tiers secteur associatif. Toutefois, l'analyse a montré que cette reconnaissance n'était pas au rendez-vous sur le plan financier, et qu'il y a même lieu de parler d'un sous-financement par la Régie régionale des organismes communautaires travaillant avec les personnes ayant des incapacités physiques.

Concernant les services de répit gardiennage, après avoir fait le constat de leur faible présence en Estrie, nous avons noté qu'une dynamique à la fois locale et régionale se mettait en branle entre différents acteurs (CLSC, entreprises d'économie sociale, organismes pour personnes handicapées) pour créer ces services. Toutefois, des acteurs du secteur communautaire ont exprimé le danger de voir que l'organisation de ces services se faisaient dans un même temps pour les personnes en perte d'autonomie.

Ce point du non respect de la spécificité des personnes ayant des incapacités apparaît également dans l'analyse des services à domicile. Des représentants d'organismes communautaires ont fait valoir que l'impact de l'arrivée massive des personnes en perte d'autonomie dans les budgets de soins à domicile risque d'avoir un effet à la baisse sur l'offre de services aux personnes ayant des incapacités physiques. Ajoutons ici que l'analyse doit en outre prendre comme une variable centrale le développement des services à domicile en CLSC dans le cadre du virage ambulatoire. Comme Vaillancourt et Jetté (2003) le soulignent, les CLSC concentrent leurs ressources sur les besoins des personnes convalescentes et post-hospitalisées. Or, l'insuffisance des budgets affectés pour ces services ambulatoires vient grever l'offre de services à domicile aux personnes ayant des incapacités et aux personnes âgées en perte d'autonomie. Sur les modalités de la prestation de l'offre de services, la formule du chèque emploi services est fort utilisée en Estrie par les personnes ayant des incapacités. L'analyse a fait ressortir la flexibilité et les éléments parfois de proximité (famille, amis) présents dans cette formule, mais à souligner par contre l'absence de régulation qui la caractérise.

Pour les services à domicile courants (inhalothérapie, ergothérapie, physiothérapie, soins infirmiers), le modèle d'intervention de Plan d'intervention interdisciplinaire (PII), de même que l'introduction du dossier de patient électronique, nous sont apparus des outils intéressants pour favoriser le réseautage entre les professionnels et entre les établissements. En Éducation, pour les services d'orthophonie, nous avons souligné la complexité et le savoir-faire collectif que demandait le travail de mise en partenariat intersectoriel avec le réseau de la santé et des services sociaux

Dans la section sur le travail et les activités productives, l'analyse a entre autres fait ressortir une expérience d'innovation sociale et économique en milieu semi urbain. Il s'agit de la création de l'entreprise d'économie sociale, Les Pousses vertes. Nous avons considéré ce projet comme relevant d'un processus d'empowerment communautaire en ce sens que, pour émerger, il a demandé la mobilisation, la sensibilisation et la mise en relation d'une diversité d'acteurs locaux. Cette mobilisation autour d'un projet commun s'est réalisée de plus sous le leadership d'un organisme associatif de la société civile fortement enraciné dans sa communauté.

De même, sur le plan résidentiel, nous avons souligné le rôle d'un organisme du tiers secteur communautaire devenu promoteur d'un projet de ressources résidentielles d'appartements supervisés. D'abord soulignons que la formule des appartements supervisés exige la présence et

la coordination de multiples acteurs se posant en support à la personne ayant des incapacités et en alliance avec elle. Ce type de projet représente, ce que nous avons nommé une communauté d'intervention plurielle, c'est-à-dire le processus qui fait que des acteurs de différents horizons (public, privé, du tiers secteur, des aidants naturels) joignent leurs efforts en appui à une personne handicapée qui, elle-même, se pose comme acteur, à être reconnu, dans sa propre vie et dans la société.

Ensuite, il faut voir que ce travail d'appui aux personnes ayant des incapacités, ne peut se réduire à une dimension d'aide individuelle. Si les obstacles que rencontrent les personnes sont vécus sur le plan individuel, leur dépassement demande, lui, un travail sur l'environnement, un travail sur le social. Lorsqu'une association du tiers secteur communautaire devient promoteur de projets d'habitation adaptée, elle réalise un tel travail. À partir d'une mobilisation d'acteurs de divers horizons, il s'effectue un travail sur la société pour que celle-ci modifie sa structure, s'adapte, devienne plus inclusive et sans obstacles pour tous ses membres.

Le travail de mobilisation et de mise en relation de différents acteurs par une association de citoyens autour d'un projet d'habitation adaptée, nous est apparu comme un exemple se reliant à ce que Berger et Michel (1998) nomment un processus de construction conjointe de l'offre et de la demande. C'est que l'association, porteur du projet, donc du côté de l'offre, est en même temps une association de personnes handicapées où se crée la demande. Le projet se construit ainsi au sein d'un processus de va-et-vient entre l'offre et la demande. Il ne s'agit pas dans ce type de projet d'une simple élaboration de services opératoires et fonctionnels, mais d'une manière tout aussi importante, à nos yeux, de l'affirmation d'une association locale de citoyens incarnant les valeurs et les buts d'un mouvement social plus large de la vie autonome de la participation citoyenne des personnes ayant des incapacités.

3.4. L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET POUR LA CLIENTÈLE AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED)

L'arrière plan national des pratiques et politiques estriennes

Les sources documentaires

Sur le plan documentaire, notre analyse se fonde sur les documents des organismes et des établissements du réseau. Toutefois, le document central sur lequel nous appuyons notre analyse de la dynamique locale et régionale de l'organisation des services en Estrie en déficience intellectuelle est le *Plan d'action régional 2003-2006* adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie le 14 mai 2003 (RRSSSE, 2003a). Cette planification confie des responsabilités aux établissements et organismes du réseau de la santé et des services sociaux et à ceux d'autres secteurs d'activités. Le document donne « une vue d'ensemble des résultats à atteindre afin d'améliorer l'offre de services à la personne présentant une déficience intellectuelle, à ses parents et autres proches et ce, en vue d'accroître son intégration et sa participation sociale ». Son rôle est également, comme pour un PROS, de permettre à l'ensemble des intervenants impliqués de partager une compréhension commune des mandats dévolus aux établissements et des attentes faites aux divers organismes concernés (MSSS, 2001b).

Spécifions que ce plan d'action régionale est la résultante d'un travail de longue haleine du Comité directeur en déficience intellectuelle de l'Estrie. De plus, il implique la consultation des établissements et des organismes concernés par la déficience intellectuelle dans la région de l'Estrie. Comme le fait valoir une personne informatrice (entrevue 4) à la Régie régionale, c'est important d'avoir l'avis des partenaires sur les objectifs généraux et spécifiques choisis et les moyens d'action préconisés. De septembre 2001 à mai 2002, le Comité directeur en déficience intellectuelle, composé de 9 personnes représentant la Régie régionale, le Regroupement CNDE / Dixville (3), les établissements ayant la mission CLSC, le bureau régional de l'OPHQ, les organismes communautaires en déficience intellectuelle et le Comité des usagers du Centre Notre-Dame-de-l'Enfant (CNDE) a élaboré un projet de plan d'action régional triennal. Et de février à avril 2003, avec une journée officielle de lancement le 19 février, le Comité a soumis

pour consultation ce projet à l'ensemble des partenaires concernés du réseau de la santé et des services sociaux et d'autres secteurs d'activités.

Ce plan d'action triennale 2003-2006 suit le Plan régional d'organisation des services (PROS) de 1993 (RRSSSE, 1993) qui, lui aussi, avait fait l'objet d'une démarche de consultation générale.

Le *Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement* (RRSSSE, 2003b) est un autre document récent et documenté sur lequel nous avons appuyé notre travail de description et d'analyse.

Enfin, sur le plan national, notre analyse emprunte à la politique ministérielle de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches et s'intitulant: *De l'intégration sociale à la participation sociale* (MSSS, 2001b). Le document de cette politique permet entre autres de mieux comprendre comment les grands principes gouvernementaux et orientations en déficience intellectuelle se traduisent en politiques et en pratiques particulières sur le territoire spécifique estrien. Soulignons quelques uns des principes de cette politique qui aident à comprendre la mise en lien des acteurs concernés par la déficience intellectuelle en région et la place réservée aux usagers dans l'organisation des services.

Deux notions structurantes: l'approche réseau de services intégrés et la participation sociale.

Le Ministère favorise une approche réseau de services intégrés pour mobiliser les acteurs concernés par la déficience intellectuelle. Cette approche en réseau vise non seulement à accroître l'accessibilité des services, mais également à en améliorer la qualité. Cette approche signifie la circulation rapide et continue des personnes et de l'information. À l'encontre d'une intervention morcelée, elle veut dire une articulation des services à l'intérieur et entre les différents niveaux de services. Enfin, cette approche prend le « local » comme base de l'intervention. La majorité des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle devraient être offerts dans le milieu de vie et d'activités de la personne (MSSS, 2001b : 69-70).

Le Ministère ajoute dans sa politique la notion de participation sociale à celle d'intégration sociale. Cette notion de participation sociale repose sur le développement de la capacité d'action des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs familles et de

leurs proches. Cet objectif de participation sociale demande de fournir aux personnes présentant une déficience intellectuelle les moyens d’agir et le soutien nécessaire « afin de participer activement à la vie en société et d’exercer leurs droits » (MSSS, 2001b : 44). La politique du Ministère note enfin que suite au choix d’axer l’intervention sur l’intégration sociale, l’approche communautaire remplace progressivement les approches institutionnelles. Cette approche communautaire, issue d’un courant visant à renouveler les pratiques sociales, replace les personnes et les communautés au centre de l’action (MSSS, 2001b).

Les notions de réseau de services intégrés et de participation sociale auxquels appelle le Ministère cadrent bien avec ce que Gagnier et Lachapelle (2002) nomment les pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Ces pratiques font référence au changement de rapport qui existe entre l’organisation représentant la personne présentant une déficience intellectuelle et la communauté de manière à assurer une participation sociale plus démocratique. Ces changements concernent les pratiques d’intervention et de gestion. Les auteurs définissent le but de ces nouvelles pratiques comme étant :

- De favoriser la participation sociale des personnes elles-mêmes aux décisions qui les concernent;
- D’accroître le pouvoir de leurs familles de participer à ces décisions;
- D’augmenter la participation des différents acteurs sociaux quant à la conception et à l’organisation des services;
- De renforcer le partenariat et les engagements de la communauté afin de permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle l’accès à une citoyenneté entière;
- D’instaurer une imputabilité qui implique de rendre des comptes à la fois aux bailleurs de fonds, aux communautés et à la société.

L’adaptation et la réadaptation: des établissements et des organismes en réseau

Le Centre de réadaptation : un regroupement

Le Regroupement CNDE / Dixville est l’organisme ayant la mission de centre de réadaptation en déficience intellectuelle en Estrie. Cet organisme résulte de la jonction de deux établissements, un anglophone et l’autre francophone, ayant une mission en déficience intellectuelle. Cette jonction d’établissements, réalisée en 1992, n’est pas une fusion

d'établissements, mais un regroupement (entrevue 4, 5), d'où le nom de Regroupement CNDE / Dixville . L'organisme ne possède qu'un seul conseil d'administration, mais avec deux corporations distinctes, 2 entités légales : le Centre d'accueil Dixville, à Dixville pour la clientèle anglophone; et le Centre Notre-Dame-de-l'Enfant, à Sherbrooke pour la clientèle francophone. Le siège social du Regroupement, lui, se situe à Lennoxville.

L'histoire du regroupement des deux établissements remonte à la fin des années 1980. Sur le territoire estrien, trois établissements intervenaient en déficience intellectuelle. Aux deux établissements nommés, il faut ajouter le Centre de réadaptation Estrie, qui est le Centre de réadaptation en déficience physique de la région. Dans le giron de la préparation du Plan régional d'organisation des services, on a commencé alors à parler de fusion. Mais le Centre d'accueil Dixville, comme minorité anglophone, ne voulait pas être assimilé à un réseau francophone qui ne pouvait pas comprendre la culture anglophone, d'où l'arrangement de conserver les corporations distinctes. Le rapprochement continue à s'opérer entre les deux établissements. En 2002-2003, on retrouve, par exemple, « les mêmes cadres supérieurs pour les deux boîtes ». Mais ce regroupement, opéré dans un contexte de désinstitutionnalisation, représente un changement important dans l'organisation des services en déficience intellectuelle, en Estrie.

C'est un gros changement [...] non seulement au niveau de la structure, mais au niveau de l'approche, de philosophie, d'intervention clinique, et de la culture anglophone vis-à-vis celle francophone. (entrevue 4)

Le lien avec les établissements ayant une mission CLSC

Des centres locaux d'accueil en lien étroit avec les autres établissements

Le plan régional 2003-2006 en déficience intellectuelle conçoit les établissements ayant une mission CLSC en communication étroite avec les autres établissements du réseau. Intervenir de manière précoce est l'une des priorités nationales de la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. En Estrie, le Plan d'action régional reprend cette priorité nationale. Pour l'actualiser, il vise à placer au centre du système, en première ligne, des personnes intervenantes-pivots avec une expertise en déficience intellectuelle. Du même coup, il s'agit de réaffirmer, dans chaque MRC, la désignation des établissements ayant la mission d'un CLSC comme porte d'entrée principale du réseau de services en déficience intellectuelle.

Le plan d'action de la Régie régionale de la santé et des services sociaux en Estrie prévoit donc que des établissements ayant une mission CLSC désignent « un ou une intervenante-pivot ou un intervenant-pivot mandaté pour assurer les services psychosociaux spécifiques et la liaison avec le mécanisme d'accès en déficience intellectuelle » (RRSSSE, 2003a : 17). La détection et l'intervention précoces exigent en outre le développement de liens et d'un langage commun entre les établissements ayant une mission CLSC et le Regroupement CNDE / Dixville. Pour bâtir cette articulation, le plan d'action régionale propose de mettre sur pied des rencontres autour d'une même table de représentants de la Régie régionale, de représentants du Regroupement CNDE / Dixville et des personnes intervenantes-pivots nommées dans les établissements ayant une mission CLSC. Ces rencontres permettront d'établir un bilan des modalités de travail dans chacun des établissements ainsi que des mécanismes de liaison et de transfert de dossier déjà mis en place. Le but visé est également de clarifier les rôles et les responsabilités attendus des personnes intervenantes-pivots dans les établissements ayant une mission CLSC dans chacune des MRC.

Soulignons qu'en Estrie c'est le Regroupement CNDE / Dixville qui s'occupe de la coordination régionale du mécanisme d'accès aux services en déficience intellectuelle. Les établissements ayant une mission CLSC, en première ligne, sont la porte d'entrée du système, mais le mécanisme d'accès, en deuxième ligne, qui s'occupe de l'analyse des demandes, de l'admissibilité aux programmes ou sous-programmes ainsi que l'arrimage avec les autres partenaires se fait avec une équipe au Regroupement CNDE / Dixville. Cette situation où nous avons d'un côté une porte d'entrée et de l'autre un mécanisme d'accès n'en demeure pas moins, à notre avis une zone grise de l'organisation des services, une zone qui demande un excellent rapport entre les organismes.

L'objectif en déficience intellectuelle d'intervenir le plus tôt possible dans la vie de l'enfant fait appel également à une étroite collaboration avec d'autres organismes que les établissements ayant une mission CLSC. Il faut que tous les enfants présentant un retard dans deux sphères de développement ou plus et un pronostic de déficience intellectuelle soient référés avec l'accord des parents. Pour ce faire, et de façon particulière pour les enfants à risque de présenter un trouble envahissant du développement (TED), le Regroupement CNDE / Dixville est responsable, en collaboration avec le Centre de réadaptation Estrie, la Clinique de développement pédiatrique et les établissements ayant une mission CLSC, de faire le choix d'un outil de

détection et d'en faire la promotion dans leurs établissements ainsi que dans les Centres de la petite enfance, à la Villa Marie-Claire (jeunes mères en difficultés, enceintes ou avec enfants de 0 à 5 ans), au Centre jeunesse de l'Estrie et chez les pédiatres. L'outil de détection permettra de référer par la suite les enfants au mécanisme d'accès déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003a).

Le Plan de service individualisé : un outil de mise en réseau

Un autre outil dont le plan régional de la Régie régionale veut généraliser l'utilisation dans les établissements est le plan de services individualisé. Ce plan de services, dit individualisé parce que centré sur les besoins de l'individu plutôt que sur les services des établissements, favorise une cohésion inter-organisationnelle.

C'est aux intervenants pivots dans les établissements ayant une mission CLSC que la Régie, dans son plan d'action, confie la responsabilité d'élaborer un PSI pour toute personne ayant une déficience intellectuelle reçue au mécanisme d'accès en déficience intellectuelle et nécessitant plusieurs types de services en fonction de l'évaluation globale des besoins réalisée en CLSC (RRSSSE, 2003a).

Pour mieux implanter cette pratique des PSI, le plan d'action régional 2003-2006 en Estrie veut mettre sur pied un programme de formation. On veut permettre aux partenaires du réseau et hors-réseau de non seulement connaître les caractéristiques et les besoins spécifiques des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais également « de s'approprier les concepts de processus de plan de services individualisé, intervenant pivot et gestionnaire de cas (coordination du PSI) » (RRSSSE, 2003a : 38-39). Les collaborateurs de la Régie pour mettre en œuvre ce programme de formation donne l'ampleur du réseau d'acteurs, tant locaux que régionaux, concernés par l'appropriation de ces outils de travail en réseau. Sont nommés comme collaborateurs : le bureau régional de l'OPHQ, le Regroupement CNDE / Dixville, le Centre jeunesse Estrie, le Centre de réadaptation Estrie, les établissements ayant une mission CLSC, les organismes communautaires en déficience intellectuelle, les Centres de la petite enfance, le Bureau du curateur public du Québec et l'Éducation des adultes (RRSSSE, 2003a).

Le plan régional d'organisation des services (PROS) de 1993 en déficience intellectuelle donne une idée de ce que représente concrètement l'organisation d'un PSI en énumérant les personnes nécessaires à son élaboration :

- la personne présentant une déficience intellectuelle, sa représentante ou son représentant.
- La personne intervenante ayant participé à l'évaluation des besoins
- La personne ressource en déficience intellectuelle du CLSC
- Toute personne ressource du réseau ou hors-réseau concernées par les besoins de la personne et n'ayant pas participé à l'évaluation des besoins de celle-ci;
- Toute personne sollicités par la personne comme coordonnatrice ou coordonnateur du plan de services individualisé (RSSSE, 1993)

La Politique du Ministère, qui favorise l'utilisation de ce modèle, fait valoir la pertinence du PSI parce que, entre autres, cet outil :

- Permet une approche globale centrée sur les besoins de la personne et ses proches. Il permet de répondre aux besoins réels des personnes visées en tenant compte de leur milieu de vie;
- Constitue un outil de concertation entre les intervenantes et les intervenants et un moyen de coordination des services;
- Contribue au règlement des litiges, ce qui augmente l'accessibilité aux services;
- Et, permet d'éviter le dédoublement des services et de multiplier les interventions (MSSS, 2001b)

Toutefois, le Ministère note que le PSI est considéré par certains comme un mécanisme lourd et compliqué et qu'il n'est pas autant utilisé qu'il le faudrait parfois par manque de temps ou parce que cette approche n'est pas généralisée. (MSSS, 2001b).

Cette situation semble être le cas également en Estrie. Les propos recueillis laissent penser que, dans un contexte de rareté des ressources dans le réseau, cette pratique n'est utilisée que pour les cas plus complexes ou litigieux. L'endroit où cette pratique de planification semble plus souvent utilisée est l'École spécialisée du Touret (entrevue 7).

Dans le Modèle d'organisation des services (MOS) pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement (RRSSSE, 2003b), on note que les personnes ayant un TED et leurs parents ont parfois accès à un ou à plusieurs services dispensés par différents établissements et organismes et bénéficient d'évaluations spécialisées propres à chacun; mais que peu bénéficient d'un PSI regroupant tous les partenaires concernés par l'ensemble des besoins de la personne, si ce n'est que lorsque la situation est complexe ou fort problématique. Dans ce cas, on peut faire appel à l'Office des personnes handicapées du Québec pour qu'elle assure la coordination du plan des services individualisé. À ce moment-là, plusieurs domaines de besoins (réadaptation physique, centres de la petite enfance, école, loisirs, répit et gardiennage, travail, transports, etc.) sont analysés avec les personnes ayant un TED et leurs parents et, par la suite, les établissements et organismes concernés sont mis à contribution dans l'offre de services.

Il est intéressant de voir que le MOS (RRSSSE, 2003b) considère qu'un représentant de l'OPHQ peut coordonner un PSI. C'est que, comme le précise ce document, la loi confie à l'Office le rôle ou le mandat suivant : « Veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, les informer et les conseiller, promouvoir leurs intérêts et favoriser leur intégration sociale, professionnelle et scolaire » (RRSSSE, 2003b : 90).

Notons que la problématique du plan de services de la personne intéresse vivement l'OPHQ ces années-ci (OPHQ, 2003). La question des plans de services intégrés est si importante pour l'OPHQ que celle-ci fait partie intégrante de sa planification stratégique. Dès 1978, l'OPHQ parlait d'ailleurs de plan de services. On retrouve le terme dans la législation de 1978. Toutefois l'OPHQ constate que plusieurs autres législations ont repris à leur compte la notion de plan de services, si bien que plusieurs pratiques sont en cours maintenant, mais sans concertation entre elles (Rodrigue, 2004).

En conclusion sur le PSI, remarquons que la responsabilité de son élaboration revient aux intervenants pivots dans les établissements ayant une mission CLSC, mais que le rôle de coordination peut être attribué à un autre établissement.

Le rapport au CRE

L'histoire en déficience intellectuelle du développement des établissements en Estrie conditionne leurs rapports. Les arrangements entre eux donnent ainsi des modalités de partage

des responsabilités spécifiques à la région. Selon leur évolution propre, chacun des établissements a développé des expertises dans des domaines où ils percevaient des besoins. La planification d'ensemble sur le plan régional vient, elle, se greffer à des expertises déjà là. Elle doit tenir compte de celles-ci si elle veut tabler sur les forces vives et les caractères spécifiques de la région. En même temps, la coordination des services exige que les établissements évoluent vers des expertises propres et reconnues par les autres acteurs. Comme nous l'avons vu avec la constitution du Regroupement CNDE / Dixville, plusieurs établissements en Estrie intervenaient en déficience intellectuelle. Le Centre de réadaptation (en déficience physique) Estrie (CRE) fut un acteur important en déficience intellectuelle. À ces débuts, au milieu des années 1960, le CRE, qui s'appelait la Villa Dufresne, offrait aux « personnes ayant une déficience intellectuelle ou physique » des activités « d'entraînement à la vie » (CRE, 2002a). Ce n'est que vers la fin des années 1980 que le partage des responsabilités se réalisant, la réadaptation en déficience intellectuelle devient le mandat exclusif du Regroupement CNDE / Dixville.

Pour la DP, il faut penser que le Centre de réadaptation Estrie [déficience physique] dans les années 50, début 60, c'était pas mal la déficience intellectuelle. C'était l'atelier Désy sur Jacques-Cartier, c'était de la DI pure. C'est avec le temps que, sans ajout de budget vraiment, ils ont comme modifier leur mission pour donner des services aux clientèles qui avaient une déficience physique, parce qu'il y avait des trous dans le système. Et le CNDE [Centre Notre-Dame-de-l'Enfant] a aussi modulé sa mission de jeune femme en difficulté, DI, pour ouvrir à d'autres types de services. (entrevue 4)

La reconnaissance des missions particulières du Centre de réadaptation de déficience physique et celui en déficience intellectuelle devient claire au début des années 90, en même temps que l'établissement entre ces établissements d'un excellent partenariat (entrevue 4). Ce partenariat est important car il n'est pas si rare de rencontrer une clientèle ayant une déficience intellectuelle associée à une déficience physique. Il marque en quelque sorte un élément de spécificité du modèle estrien en déficience intellectuelle par rapport à d'autres régions.

Si la personne a des besoins liés à ses incapacités physiques, elle va être référée au Centre de réadaptation. Dans certaines régions du Québec, toute la clientèle qui est référée de la DI au réseau DP n'est pas vue. Ça arrive ça. Donc le réseau DI doit avoir ses services en ergo, en physio et ça duplique. Nous, on a opté pour l'autre [...].

Les 0-5 ans par exemple, qui ont des retards de développement dans plus que deux sphères – moteur, intellectuelle, pronostic intellectuel – habituellement, tous les enfants qui arrivent au Regroupement CND Dixville sont signalés au Centre de réadaptation Estrie. (entrevue 4)

La force de ce partenariat est qu'il met en valeur les expertises réciproques. Sa faiblesse est la difficulté du CRE d'être en mesure de répondre à tous les besoins, ce qui occasionne des listes d'attente et l'établissement de critères de priorité. Or, dans sa politique, en invoquant les lacunes de la transformation du réseau, le Ministère signale que « les personnes ayant une déficience intellectuelle seraient considérées comme un groupe non prioritaire dans le contexte du virage ambulatoire » (MSSS, 2003a : 106). Notre personne informatrice à la Régie régionale (entrevue 4), mettait également en garde vis-à-vis la possibilité d'un effet pervers des critères de priorisation du CRE pouvant être en défaveur de la clientèle avec une déficience intellectuelle associée à une déficience physique.

Le plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003a) prend en compte lui aussi le problème des listes d'attente. Concernant l'accessibilité des services de réadaptation physique (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie) au CRE pour les 0-5 ans présentant un retard dans deux sphères de développement ou plus, un délai moyen de six mois est fixé.

Le rapport au CHUS : le défi du partenariat entre la stimulation précoce et l'assistance éducative à l'âge préscolaire

Le développement des services de stimulation précoce pour les enfants ayant un trouble envahissant du développement constitue un défi intéressant pour la construction d'un partenariat entre le service de pédopsychiatrie du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et le Regroupement CNDE / Dixville. Les services offerts en Estrie aux personnes ayant un trouble envahissant du développement demandent en effet une bonne cohésion interorganisationnelle car la prestation de services pour cette clientèle revient à deux établissements : le CHUS, avec son service de pédopsychiatrie, et le Regroupement CNDE / Dixville, l'établissement ayant la mission de centre de réadaptation en déficience intellectuelle en Estrie. Plus spécifiquement, en matière de stimulation précoce et d'assistance éducative, il existe une zone grise qui demande la mise en œuvre de dynamiques fortes d'interface et de partenariat. Explorons cette zone, en posant d'abord le Regroupement CNDE / Dixville dans son rôle de mandataires des services pour la

clientèle ayant un trouble envahissant du développement (TED) et ensuite en explicitant le rôle de partenaire du service de pédopsychiatrie du CHUS avec sa clinique spécialisée en TED.

Le Regroupement CNDE / Dixville : mandataire des services pour la clientèle ayant un TED

En 1996, au moment où le ministère de la Santé et des Services sociaux sollicitait les régies régionales pour dresser un portrait de l'organisation des services offerts à la clientèle autiste ou manifestant d'autres troubles du développement, la région de l'Estrie offrait ses services à cette clientèle selon le principe que les personnes ayant un trouble envahissant du développement associé à une déficience intellectuelle étaient admissibles aux services dispensés par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle, alors que les personnes ayant un TED sans déficience intellectuelle, mais suivie en pédopsychiatrie ou en psychiatrie, pouvaient recevoir des services du réseau de la santé mentale (RRSSSE, 2003b).

Mais, depuis l'automne 2002, avec les sommes destinés à la clientèle ayant un trouble envahissant du développement, le Regroupement CNDE / Dixville a été mandaté pour développer des services de réadaptation spécialisée pour la clientèle ayant un trouble envahissant du développement, et ce, avec ou sans déficience intellectuelle. Le MOS (RRSSSE, 2003b) signale qu'un problème pour le Regroupement CNDE / Dixville est qu'il doit ajuster ses services aux besoins particuliers de la clientèle ayant un TED sans déficience intellectuelle, mais sans pour autant disposer, du moins pour le moment, de ressources additionnelles pour assurer ces services spécifiques de réadaptation spécialisée.

Comme pour le reste de sa clientèle, cet établissement assure aux personnes ayant un TED, les services d'assistance éducative à domicile et de soutien à la personne, les services résidentiels et les services socioprofessionnels. Spécifions que les services d'assistance éducative réfèrent aux services externes de stimulation précoce 0-5 ans, c'est-à-dire l'assistance éducative à domicile et en milieux de vie, et comme le dit une personne cadre de Centre de réadaptation : « si on parle de stimulation précoce, bien on va parler d'un éducateur, d'un psychoéducateur, qui va aller rencontrer la famille qui va identifier avec eux les besoins de l'enfant, va proposer un plan d'intervention, va travailler avec ces parents-là » (entrevue 5). Le plan d'action régional en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003a) fixe comme objectif que le délai d'attente pour les services d'assistance éducative pour les 0-5 ans soit de moins de trois mois. Enfin, notons que le

MOS pour les personnes ayant un TED (RRSSSE, 2003b) signale que les services de stimulation précoce et d'assistance éducative du CHUS et du Regroupement CNDE / Dixville sont difficilement accessibles pour les enfants (0 – 5 ans) anglophones.

Le Service de pédopsychiatrie du CHUS : partenaire du CNDE / Dixville

Le CHUS, par son Service de pédopsychiatrie, constitue le deuxième acteur nommé dans le modèle d'organisation de services (RRSSSE, 2003b) comme établissement dispensateur de services spécialisés favorisant le développement des capacités de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement. Le Service de pédopsychiatrie (0-17 ans) du CHUS possède une clinique spécialisée en trouble envahissant du développement. Cette clinique offre d'une part des services de consultation, de suivi et d'interventions professionnelles et, d'autre part, des services de stimulation précoce dans son centre de jour pour les 2 à 5 ans.

L'équipe multidisciplinaire de ce centre de jour est composée de professionnels en psychoéducation, en psychologie, en travail social, en ergothérapie et en orthophonie. Pour cette dernière discipline, le MOS (RRSSSE, 2003b) montre la difficulté de recrutement en signalant que le poste est présentement vacant faute de ressources humaines. De donner aux enfants (2-5 ans) ayant un trouble envahissant du développement l'accès à ces services de stimulation précoce constitue un objectif important en Estrie. Le MOS fixe l'objectif de favoriser, par le biais du programme transport-hébergement (offert par les établissements ayant une mission CLSC), l'accès au centre de jour de la clinique des troubles du développement de la pédopsychiatrie du CHUS aux enfants des autres MRC que Sherbrooke.

Le MOS, dans ces cibles régionales, vise à consolider les services de stimulation précoce en faisant valoir les besoins d'ajout d'un poste de psychoéducateur pour le Regroupement CNDE / Dixville et d'un poste d'ergothérapeute et d'un autre d'orthophoniste pour le Centre de jour en pédopsychiatrie du CHUS. Sur le plan des partenariats, on voit donc que l'enjeu du développement de la stimulation précoce renvoie à la fois à des services spécialisées de réadaptation internes (CHUS) et externes (CNDE / Dixville), et qu'une cohésion entre ces services est nécessaire.

En fait, par rapport à la clientèle ayant un TED, le CHUS avec son service de pédopsychiatrie offre depuis de nombreuses années des services de deuxième et troisième ligne.

Mais maintenant le CHUS devient un partenaire du CRDI, lequel assume formellement le leadership pour cette clientèle. Notre personne informatrice à la Régie nous dit que les deux établissements « vont travailler ensemble, ils vont convenir d'une entente par rapport à un service externe en stimulation précoce pour les jeunes enfants » (entrevue 4). Ce partenariat à construire constitue un défi pour ses établissements. Pour le moment ceux-ci s'entendent sur les principes de collaboration, mais ils auront à s'entendre sur un protocole d'intervention précoce. Déjà une formule envisagée est que « l'intervenante du CRDI fasse partie de l'équipe de pédopsychiatrie pour avoir la même approche, le même plan d'intervention lorsqu'elle se rend à domicile pour supporter la famille ou les centres de petite enfance » (entrevue 4). Pour notre analyse, il est intéressant de noter ici que pour bâtir des partenariats significatifs entre les deux établissements, soient envisagés des échanges de personnels.

Comme dernière remarque, notons qu'en parlant de services d'assistance éducative et de stimulation précoce, nous parlons de services éducatifs, mais pour des enfants d'âge préscolaire. Toutefois, la passerelle pour que toute cette expertise développée notamment à la clinique de pédopsychiatrie du CHUS puisse transiter, sur le plan intersectorielle (MSSS-MEQ), vers le milieu scolaire n'en demeure pas moins un enjeu important que nous n'avons pas relevé dans le MOS (RRSSSE, 2003b) présenté en consultation par la Régie régionale.

Des organismes communautaires intégrés, mais sous-financés

La complémentarité

Les organismes communautaires en déficience intellectuelle dans la région de l'Estrie sont très présents et leur rôle tend à s'accroître (Entrevue 5, 7). Le rapport avec les établissements en est un de complémentarité, au sens où ces organismes font de plus en plus partie formellement du réseau d'une offre de services intégrés. Par exemple, dans son plan régional, 2003-2006, la Régie régionale considère que le rapport devant prévaloir entre les organismes communautaires « milieux de vie et de soutien dans la communauté » et le Regroupement CNDE / Dixville (le centre de réadaptation en déficience intellectuelle en Estrie) doit se concevoir dans une perspective de complémentarité.

Pour assurer cette complémentarité avec les organismes communautaires, le plan régional (RRSSSE, 2003) stipule que des ententes de collaboration, précisant les rôles, les responsabilités

et les mandats respectifs, devront être adoptés entre le Regroupement CNDE / Dixville (centre de jour) et des organismes communautaires reconnus « milieu de vie et soutien dans la communauté ».

De plus, la Régie régionale veut inclure les organismes communautaires dans les plans de services individualisés. Le plan régional stipule qu'un PSI devra être initié pour toute personne présentant de multiples problématiques et fréquentant présentement ces organismes. Cette initiative est confiée à la responsabilité des organismes communautaires « milieux de vie » avec la collaboration du Regroupement CNDE / Dixville, les établissements ayant une mission CLSC et le Bureau du curateur public du Québec.

Le plan d'action de la Régie régionale tient, en outre, à associer les organismes communautaires en déficience intellectuelle au protocole d'intervention interréseaux pour contrer la violence faite aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Signalons que depuis juin 2001 c'est le Regroupement CNDE / Dixville qui possède le mandat de coordination du comité régional violence en déficience intellectuelle et qu'en 2002 le protocole interréseaux 2002 comptait 30 partenaires (RRSSSE, 2002).

Enfin remarquons que, dans le tout récent plan régional 2003-2006, les organismes communautaires reconnus par la Régie régionale de l'Estrie ne sont plus appelés organismes « milieux de vie », mais organismes de « milieu de vie et de soutien à la communauté ». Cette appellation nouvelle — dont nous n'avons pas trouvé de définition dans les documents dont nous disposons — semble référer à la reconnaissance d'un rôle plus large à ces organismes. Cette appellation suggère, à nos yeux, que nous avons affaire à des organismes de proximité ancrés dans les milieux de vie des personnes et dans leur communauté. En ajoutant « de soutien dans la communauté », l'appellation renvoie de plus, nous semble-t-il, ces organismes associatifs à une mission de développement communautaire.

Le déversement de clientèle

Dans le rapport entre les organismes communautaires et les établissements, outre la question du financement, un des points de friction est que le milieu communautaire reçoit des personnes trop lourdement handicapées eu égard aux effectifs et aux expertises dont il dispose. Comme, nous l'avons vu, le plan d'action en déficience intellectuelle veut éclaircir les mandats

respectifs des organismes communautaires et des établissements. Ajoutons que vis-à-vis ce que les organismes communautaires appellent du « déversement », le document de travail (CCDI, 2002) du plan d'action était plus explicite en disant que l'éclaircissement des mandats respectifs avaient pour but d'éviter que des personnes ayant une déficience intellectuelle présentant de multiples problématiques, notamment des troubles de comportement, ne se retrouvent dans des organismes communautaires n'ayant point les ressources pour accueillir cette clientèle. Notre personne informatrice au Regroupement CNDE / Dixville (entrevue 5) se montrait aussi consciente de ce problème.

Les propos recueillis à la Régie régionale (entrevue 4) aident à mieux comprendre les causes du problème. S'il y a un problème de déversement de la clientèle vers les organismes communautaires, c'est que, selon cette personne informatrice, des personnes se retrouvent en attente de services dans les centres de réadaptation. Le problème est particulièrement évident pour les organismes communautaires qui offrent des services socioculturels, de loisirs et occupationnels. Le mandat des centres de jour des établissements de réadaptation peut même, toujours selon cette personne, être questionné à savoir si ceux-ci n'offriraient pas dans certains cas des services de maintien des acquis plutôt que de réadaptation. L'acuité du problème est telle que l'on peut même parler d'un goulot d'étranglement.

Une problématique qu'on rencontre, c'est en déficience intellectuelle particulièrement, y'a des personnes qui sont là, ça fait longtemps, dans les services de jour. Ils sont en maintien. On peut toujours penser qu'on fait de la réadapt., mais dans le fond, ils auraient peut-être besoin d'activités de jour en maintien, pour continuer à les stimuler, continuer à donner un sens à leur vie, pendant qu'il y en a qui sont en attente de service de ces places-là, qui pourraient être utilisées autrement, mais les personnes bloquent le passage.(entrevue 4)

Il faut croire d'ailleurs que c'est en partie pour cette raison de blocage dans les services de réadaptation que le plan d'action en déficience intellectuelle donne la responsabilité au Regroupement CNDE / Dixville, en collaboration notamment avec les organismes communautaires, de poursuivre la révision et l'orientation de la clientèle fréquentant les services socioprofessionnels depuis plus de 10 ans (entrevue 4 et RRSSE, 2003a).

Nous voyons donc qu'en Estrie, nous traversons une période de restructuration du rapport entre les organismes communautaires en déficience intellectuelle et les établissements en vue de clarifier les mandats et les expertises respectives. Ajoutons que dans cette démarche les

organismes communautaires sont proactifs dans la mesure où ils peuvent y voir l'occasion de mieux faire reconnaître leurs services et l'expertise de leurs ressources.

Des organismes communautaires commencent en fait à mettre sur pied des outils pour mieux structurer leur rapport avec les établissements. Par exemple, ces dernières années, un organisme communautaire de la catégorie « milieux de vie et soutien dans la communauté » a retravaillé les modalités de son intervention pour éviter les cas trop lourds pour lesquels il ne possède pas les ressources adéquates. Par exemple, il a introduit un temps d'essai avec la personne handicapée nouvelle venue dans l'organisme et l'élaboration d'un plan d'intervention.

Il y en avait beaucoup avec un multihandicap. Quand ils rentraient, ils avaient de gros troubles de comportement et aussi des problèmes de santé mentale associées. Donc on a mis des règles, c'est depuis seulement janvier que c'est en application. Maintenant il y a une période de probation de 3 mois, autant pour nous autres que pour eux autres. Et il y a un plan d'intervention en loisir. Il y a vraiment une cueillette de données qui ne se faisait pas auparavant par rapport à la personne, ses capacités, ses limites, au niveau aussi d'une grille de loisir. Nous évaluons ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas. Ça peut se faire avec l'intervenant, ça peut se faire avec la personne handicapée, ça peut se faire avec la famille : assis ensemble, on regarde qu'est-ce qu'elle [la personne handicapée] est capable de faire. (entrevue 10)

Cette personne informatrice (entrevue 10) nous informe aussi qu'avec cet outil de cueillette de données, les personnes intervenantes veulent en arriver à mieux connaître les goûts, les intérêts et les aptitudes des personnes fréquentant l'organisme et s'assurer ainsi une programmation qui donne « de plus en plus de place aux gens dans l'organisation ».

Ajoutons que cette structuration à l'interne, qui rend explicite le type de service donné à une personne, est à situer dans le cadre de futures ententes de services à négocier. Nous verrons dans la partie sur les activités de travail que la Régie régionale dans son plan d'action envisage des ententes contractuelles d'achat de services entre les établissements et les organismes communautaires. Du moins selon les propos d'une de nos personnes informatrice, le milieu communautaire en déficience intellectuelle en Estrie, voulant améliorer ses rapports avec les établissements, est ouvert à l'idée, et même proactif en ce sens; mais en autant que les ententes à venir s'élaborent dans le cadre de négociation collective et surtout qu'elles traduisent une

reconnaissance par les établissements de la réelle contribution des organismes à l'offre de services.

Je trouve en tout cas que notre mandat, avec les rencontres qu'on a eu avec les établissements, avec les directions générales, avec la Régie, il se clarifie de plus en plus. Avec les intervenants, les personnes, de plus en plus aussi, moi je trouve qu'il y a une bonne collaboration dans le sens de suivi de dossier, de références ou de support. Mais je pense que ce qui s'en vient ça va être vraiment qu'ils veulent négocier des ententes de services. (entrevue 10)

D'ailleurs, comme nous le dit notre personne informatrice, impliquée dans plusieurs comités ou tables de concertation, le milieu communautaire estrien en déficience intellectuelle cherche à négocier des ententes régionales plutôt qu'à la pièce pour chaque organisme.

C'est de se donner des balises régionales, au niveau du secteur personne handicapée, pour pas dire « Bien! il prend pour l'été un jeune et on lui donne 400\$ pour l'été ». On veut se donner régionalement des balises pour dire « mettons un cas lourd, ça coûte tant. Pour la gestion, l'encadrement, nous voulons regarder ça globalement, dans son ensemble, avec une partie pour le loyer, une partie., tout entrer nos frais de gestion; parce que souvent ils vont nous donner, je ne sais pas moi, 7\$ de l'heure et « Bon! Arrange-toi avec ça ». (entrevue 10).

L'accès à la gouvernance et aux ressources financières

Nous voyons qu'à l'éclaircissement des mandats respectifs s'associe l'enjeu du financement des organismes communautaires. La répartition budgétaire est le point d'achoppement du rapport entre les OC et les établissements. Comme nous l'avons vu en santé mentale, il semble difficile d'introduire dans la gouverne du réseau la voix des organismes communautaires lorsqu'il s'agit de discuter de la répartition des budgets, point pourtant névralgique dans la planification de l'offre de services.

En 2000, un moment critique (entrevue 4, 6) a cristallisé le rapport en tension, lorsque des ressources financières sont en jeu, entre les organismes communautaires et les établissements. Le Ministère ayant annoncé pour la région la venue de nouveaux argents en déficience intellectuelle, la Régie régionale, en octobre 2000, a organisé une rencontre de « priorisation » des besoins avec les partenaires du réseau, incluant les organismes communautaires. Il s'agissait de s'entendre sur

l'affectation d'une nouvelle allocation budgétaire récurrente de 492 903 \$ récemment allouée par le MSSS. La rencontre fut fructueuse pour les organismes communautaires et, en novembre, le mois suivant, la Régie régionale leur offrait une part de 48 750 \$. Toutefois, suite au lobby des établissements qui, à leur avis, étaient sous représentés lors de la rencontre, ce montant alloué aux organismes communautaires fut ramené à la modeste somme de 8 862\$. Ce montant correspondait aux critères d'une politique antérieure prévoyant que les sommes dévolus au milieu communautaire devait s'élever à 14% des sommes accordés aux établissements ayant une mission CLSC. Ce retournement montre comment d'un côté et de l'autre on définit différemment le problème.

Les organismes communautaires se sont sentis comme un peu trahis : « On sait bien, on n'est pas reconnu dans cette problématique-là. On pensait que vous y alliez avec une approche besoin, pas obligé de s'encarcanner dans un 14 % ». Le Centre Notre-Dame-de-l'Enfant lui disait : « Oui, mais écoutez, c'est sûr qu'il y a une affluence dans vos services parce qu'on a des listes d'attente, mais commençons à rendre des services dans le réseau public et vous n'aurez pas un déferlement ou des parents en crise parce qu'ils n'ont pas de services ». [...] Ça pas été facile, quatre mois difficiles, et finalement, on a plus fait ça comme ça. [...] Ça été dans la DI un moment critique, aussitôt qu'on parle de sous c'est très sensible. C'est normal, écoutez, ils veulent tous rendre des bons services et ils n'ont pas assez de moyens pour le faire. (entrevue 4)

Si l'introduction du tiers secteur communautaire à la gouverne du réseau achoppe dans ses tentatives, il ne faut pas pour autant en conclure à une absence de participation à cette gouverne. Comme nous l'avons vu, la Régie cherche à mieux définir les rapports entre établissements et organismes communautaires. En outre, la formalisation de protocole d'entente de collaboration et d'éclaircissement des mandats respectifs libèrera, nous dit notre personne informatrice à la Régie régionale, des lieux pour aider les organismes à se faire entendre : « Lorsqu'on définit qui fait quoi pour tel type de clientèle, un organisme qui offre tel type de services est en droit à du soutien pour le faire. » (entrevue 4). Cette personne note de plus que les organismes communautaires possèdent deux représentants sur le Comité directeur en déficience intellectuelle.

Toutefois, bien que nous puissions observer de meilleurs rapports de collaboration et de participation au réseau de services intégrés, les propos que nous avons recueillis soulignent un sous-financement des organismes communautaires oeuvrant en déficience intellectuelle. Le

moment d'histoire que nous avons relaté montre en outre que ces organismes rencontrent des obstacles pour participer pleinement à la gouverne du réseau et aux arbitrages qui en découlent.

Le soutien à la famille et aux proches

Les familles ont vu leurs responsabilités s'accroître considérablement au cours de la dernière décennie, sans pour autant bénéficier d'un soutien adéquat. Elles font face à de nombreuses difficultés pour poursuivre leurs activités normales. Tout devient compliqué; trouver un service de garde, inscrire l'enfant à l'école, au terrain de jeu, le faire garder à la maison ou ailleurs, organiser le transport, trouver des personnes pour l'accompagnement, des ressources financières, etc. »

Il n'est pas surprenant de constater un important besoin de soutien dans les familles où l'on compte un enfant présentant une déficience intellectuelle : besoin de répit mais aussi d'aide psychosociale, d'assistance dans l'exercice des rôles parentaux [...] » (MSSS, 2001b : 38)

Cette citation tirée de la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches* du Ministère décrit bien la charge de travail qui incombent aux familles avec une personne ayant une déficience en leur sein. Elle définit également bien les types de soutien dont elles ont besoin. L'acuité de développer ces services est d'autant plus crucial que cette même Politique avertit que « le nombre peu élevé de services de répit-dépannage constitue une lacune majeure dans l'organisation des services, surtout lorsque l'enfant a des besoins complexes » (MSSS, 2001b : 99).

Un organisme de promotion et de défense des droits des personnes handicapées en Estrie, lui, souligne que « le manque de ressources en matière de soutien à la famille favorise l'épuisement du réseau naturel et hypothèque la qualité de vie des familles » (Han-Droits, 2002 : 31).

Les 5 objectifs du plan d'action régionale

Sur les services de répit-gardiennage en Estrie, le PROS-DI de 1993 (RRSSSE, 1993) nous renseigne à l'effet que plusieurs ressources de type familial assurent ces services dans la région et que des ressources spécialisées sont disponibles au Centre Notre-Dame-de-l'Enfant (CNDE) et au Centre d'accueil Dixville, ces deux centres constituant maintenant le Regroupement CNDE / Dixville.

Toutefois, le plan d'action 2003-2006 de la Régie régionale de l'Estrie (RRSSSE, 2003a) avertit du peu de services spécialisés disponibles en situation d'urgence ou de crise pour les familles et les personnes ayant une déficience intellectuelle et du manque de disponibilité de ressources variées en répit et gardiennage près du milieu de vie des familles. Ce plan d'action soulève également l'augmentation importante de parents vieillissants assurant la « prise en charge » de leur enfant. Enfin, il établit cinq objectifs pour améliorer le soutien aux familles et aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le premier réfère à l'accessibilité aux ressources en répit, gardiennage et dépannage. Comme résultat attendu, le plan signale l'identification des mesures en réponse aux besoins exprimés par les familles, l'adoption de plans d'action au niveau régional et local, l'actualisation du suivi de gestion du plan régional ainsi que l'absence de liste d'attente pour le programme de soutien à la famille en CLSC. Pour assurer une meilleure accessibilité aux services de répit, de gardiennage et de dépannage, le plan, entre autres mesures, propose :

- De réaliser un bilan des services pour chacun des territoires de CLSC;
- De préciser les rôles et les responsabilités des organismes communautaires « milieux de vie et soutien dans la communauté », de la Maison Caméléon (organisme régional en répit et gardiennage) et du Regroupement CNDE / Dixville.
- De réaliser avec les partenaires du réseau de la déficience intellectuelle un plan d'action régional et des plans d'action locaux pour s'assurer que, en matière de répit, de gardiennage et de dépannage, les familles naturelles et substituts aient accès :
 - À des services dans tous les territoires de CLSC;
 - À des places de dépannage en ressources intermédiaires (RI) et en ressources de type familial (RTF) pour les situations de crise ou d'urgence;
 - À des services d'interventions spécialisées à domicile en situation de crise ou d'urgence par Regroupement CNDE / Dixville;
 - À des services pour la clientèle présentant des troubles majeurs de comportement;
 - À des service de jumelage entre familles naturelles et substituts.

Le deuxième objectif vise à assurer des services d'intervention spécialisée et ponctuelle en situation d'urgence de façon à rendre disponibles les services de deuxième ligne du Regroupement CNDE-Dixville dans toutes les MRC de l'Estrie.

Le troisième vise à assurer un meilleur soutien et un meilleur support aux parents et à la fratrie afin de permettre une qualité de vie familiale équilibrée en respect des besoins individuels, de couple et familiaux. On réfère ici à l'offre de support psychosocial dans les établissements ayant une mission CLSC. Il s'agit de plus de veiller à éclaircir les modalités de référence entre les établissements ayant une mission CLSC et les organismes communautaires « milieux de vie et soutien à la communauté ». La nature du soutien offert par ces organismes communautaires est également à éclaircir.

Le quatrième objectif fait référence à l'annonce du diagnostic aux parents et à la fratrie. À ce sujet, le plan d'action s'attend à une identification des mesures permettant l'amélioration de l'approche utilisée ainsi qu'à l'élaboration de stratégies pour sensibiliser le corps médical sur les besoins des familles lors de l'annonce du diagnostic. Notons que le PROS de 1993, lui aussi, insistait sur ce point, mais que le plan d'action régional de 2003 est plus précis dans l'identification des mesures concrètes à développer.

Finalement, faire un état de la situation en ce qui a trait aux conditions de vie des parents vieillissants et assurant la prise en charge de leur enfant constitue, dans le plan d'action régional 2003-2006, le dernier objectif qui touche le soutien aux familles.

Les acteurs communautaires

La Maison Caméléon est la ressource régionale de répit et de gardiennage. Cette ressource nécessite une consolidation financière (CCDI, 2002). Une personne informatrice (entrevue 7) nous signale que cet organisme est de création relativement récente et fut créé par une prise de conscience du cri de détresse des parents ayant besoin de répit.

Un autre organisme important, notamment pour les personnes ayant un TED, en services de garde est l'organisme communautaire SPEC-Tintamarre que nous avons déjà nommé dans la section de l'organisation des services en santé mentale. Cet organisme offre des services de répit pour les parents la fin de semaine, lors des congés scolaires et durant l'été avec un camp de vacances. Précisons ici que la ressource résidentielle de répit spécialisé et planifié (il faut prévoir

d'avance) que gère cet organisme, reconnu et soutenu financièrement par la Régie régionale, a vu le jour en 1991 (RRSSSE, 2003b). Son personnel intervenant est généralement composé d'étudiantes et d'étudiants finissants en éducation spécialisée ou en psycho-éducation. Ceux-ci sont supervisés cliniquement par une psycho-éducatrice (RRSSSE, 2003b). Le camp d'été offert permet aux enfants âgés de moins de 18 ans de disposer d'un lieu pour s'amuser et évoluer tout en conservant leurs acquis personnels et scolaires.

Notons que l'organisme SPEC Tintamarre est une ressource qui dessert les parents d'enfants ayant moins de 21 ans sous la modalité d'un service planifié de répit et de gardiennage. L'organisme certes possède la mission, mais il n'a pas l'enveloppe budgétaire suffisante et la structure physique pour répondre actuellement aux besoins de la clientèle adulte. Cette situation signifie donc de un, que la région de l'Estrie souffre d'une absence de services de répit et de gardiennage pour les adultes (de plus que 21 ans) et, de deux, d'une absence de services de dépannage et de répit en cas d'urgence (RRSSSE, 2003b).

Les services de gardiennage à domicile pour les personnes présentant un TED et leur famille constituent un autre enjeu important pour le développement des services de soutien et de répit. C'est à la Société d'autisme et du trouble envahissant du développement (SATEDE), en collaboration avec d'autres partenaires du réseau, que, la Régie régionale (RRSSSE, 2003b) confie le mandat de recruter, former et superviser une banque de gardiennes et de gardiens spécialisés pour offrir aux familles naturelles des services de gardiennage à domicile ou de l'accompagnement spécialisé.

L'organisme SATEDE est de création récente. Par des activités d'information sur les caractéristiques et les besoins des personnes ayant un trouble envahissant du développement, il joue un rôle d'information et de sensibilisation du public. Cet organisme a été reconnu par la Régie régionale de l'Estrie depuis seulement un an. Sa mission consiste à promouvoir et à défendre les droits de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement, à la soutenir, à l'aider et à l'accompagner. En ce moment, lit-on dans le MOS de la Régie, cet organisme peine à assurer sa survie. Toutefois, depuis septembre 2001, la Régie s'efforce de consolider son financement pour son fonctionnement de base, tel le soutien téléphonique aux parents dans le besoin (RRSSSE, 2003b).

Une autre maison que nous a signalé une personne informatrice (entrevue 7) est la maison La Colombe qui offrirait des services de répit 24 h sur 24 aux familles qui en ont besoin.

En matière de soutien aux familles et aux proches, il faut aussi référer au développement que nous faisons sur ce thème dans la section sur l'organisation des services en déficience physique. Bien qu'il ne s'agisse pas comme tels de services de soutien aux familles, il faut prendre en considération, disions-nous, le rôle central des organismes « milieu de vie », et nous nommions trois de ces organismes : les « Fantastiques » de Magog, les « Soupapes de la bonne humeur » au Lac Mégantic et le « Club Étincelles du Bonheur » à East-Angus. Ces organismes desservent à la fois une clientèle en déficience physique et en déficience intellectuelle. La description que nous faisons sur leur rôle de soutien aux familles avec une personne présentant une déficience physique vaut également pour celles avec une personne présentant une déficience intellectuelle.

Ajoutons ici que la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (MSSS, 2001b) fait valoir que les besoins non comblés en: loisirs, émancipation, socialisation, information sur la sexualité et apprentissage de comportements adaptés sont en partie responsables de l'épuisement des parents, surtout lorsque l'enfant présentant une déficience intellectuelle (sur ce point la politique traitait plus spécifiquement des adolescents) a des problèmes de comportement ou des incapacités physiques.

Tous les services favorisant l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle allègent en fait la responsabilité des parents. Si un jeune adulte peut bénéficier de l'accueil d'un club de patinage de vitesse et développe ses talents en ce domaine, il s'intègre à la société et peut même devenir une grande fierté pour ses parents. En Estrie, ce fut le cas de Jean-Michel Bédard, 20 ans, qui aux jeux olympiques spéciaux du Canada, à la discipline du patinage de vitesse, remportait, en février 2004, l'or au 222m et au 333m ainsi que l'argent au 500m (La Nouvelle, 25 février 2004).

Les projets de jumelage et de parrainage

Le plan régional 2003-2006 en déficience intellectuelle vise à ce qu'un organisme communautaire et le Regroupement CNDE / Dixville mettent en place un ou des projets innovateurs favorisant la participation sociale des personnes présentant une déficience

intellectuelle. Le plan renvoie spécifiquement à l'expérimentation de l'approche du « Réseau d'amis » auprès des familles naturelles. Il est intéressant de présenter une expérience réalisée dans une MRC de l'Estrie en ce domaine.

Le Club Étincelles du bonheur (2002) dans la MRC du Haut-Saint-François a reçu, de octobre 2000 à juin 2002, une subvention pour expérimenter un projet intitulé « projet d'amitié » dont l'objectif était de réaliser des activités intergénérationnelles (parrainage jumelage) pour aider les familles qui ont des enfants avec un handicap. On a aussi tenté sans succès des activités de pairage avec des élèves de la polyvalente d'East Angus. En offrant aux jeunes d'autres lieux d'échange que la famille, le projet voulait donner l'opportunité aux familles d'avoir des moments de répit sécuritaires pendant lesquels leur enfant est en compagnie d'une personne de confiance. Le projet s'est réalisé avec la collaboration de partenaires, des personnes du Regroupement CNDE / Dixville, du CLSC-CHSLD du Haut-Saint-François, du Département de service social de l'Université de Sherbrooke, du Centre de réadaptation de l'Estrie et du Centre d'action bénévole du Haut-Saint-François.

Les principales personnes ciblées par le projet sont les jeunes d'âge scolaire ayant un handicap. Ces jeunes sont jumelés à des adultes de la MRC du Haut-Saint-François. Lors de son année de lancement, le projet a été apprécié par les gens. Selon l'évaluation que nous présente l'organisme, le concept de jumelage et de parrainage répondrait à un besoin et permettrait de créer un lien significatif et important entre les jeunes et les adultes de la communauté. Toutefois, il semble difficile de trouver les ressources bénévoles nécessaires au jumelage. Une seule famille en 2001 avait pu réellement bénéficier de tous les avantages qu'offre le projet.

Comme autres projet de jumelage, soulignons celui de l'École spécialisée Du Touret. Ce projet financé par le ministère de l'Éducation met en lien des enfants ayant une déficience intellectuelle avec des élèves des écoles secondaires pour organiser et réaliser des activités ensemble (entrevue 7).

Les services éducatifs

Les programmes, les classes et les écoles

La maternelle et le préscolaire

Les premiers services éducatifs, bien qu'ils ne soient pas sous la responsabilité du ministère de l'Éducation, sont les services de garde à la petite enfance. Des mesures ont été mises en place par le ministère de la Famille et de l'Enfance pour aider à l'intégration des enfants handicapés dans les CPE et les garderies conventionnées. Pour les enfants handicapés, âgés de 59 mois et moins, les centres de petite enfance ont droit à un montant de 2 200 \$ par année, incluant un montant de 1 800 \$ pour l'achat d'équipements ou les aménagements nécessaires à l'enfant, pour toute la durée de son intégration. Un montant additionnel de 25 \$ par jour s'ajoute à l'allocation financière de base pour aider le CPE à assumer les frais supplémentaires liés au fonctionnement courant et requis par le plan d'intégration.

Les services de maternelle sont un endroit privilégié d'intégration parce que ce programme s'y prête bien, nous dit notre personne informatrice (entrevue 12) intervenante en adaptation scolaire. Soulignons que dans l'ensemble des commissions scolaires de la région, les élèves ayant un trouble envahissant du développement ont droit aux mêmes services éducatifs et complémentaires que tous les autres élèves, et ce, jusqu'à 21 ans. Depuis septembre 2000, ils peuvent bénéficier des services de la maternelle à 4 ans (c'est-à-dire des classes de 10 enfants et moins regroupant des élève handicapés : déficience intellectuelle, déficience physique, troubles du comportement et troubles du langage) dans le cadre de la nouvelle politique de l'adaptation sociale (ministère de l'Éducation, *Une école adaptée à tous les élèves : prendre le virage du succès*, 1999). Ce service est l'un des moyens mis en place par le ministère de l'Éducation pour souligner l'importance de la prévention et de l'intervention précoce auprès des élèves handicapés (RRSSSE, 2003b).

Le programme primaire

Rendu au primaire, l'enfant présentant une déficience intellectuelle a deux options, soit la classe régulière avec des services pour aider l'intégration ou soit la classe adaptée avec un programme adapté pour les enfants ayant une déficience moyenne ou profonde. En fait, dans la région Sherbrookoise, la Commission scolaire a développé avec les années des points de services adaptés (entrevue 7 et 12).

On a évolué beaucoup avec le mouvement de l'intégration, parce qu'il fût un temps où c'était l'intégration à tout prix. [...] Moi, ce que je mets de l'avant depuis quelques années c'est le développement d'un service particulier. Je ne parle pas d'une classe adaptée, mais je parle plus d'un point de service adapté qui va répondre au besoin du jeune. C'est ça notre cible, c'est ce qu'on essaye de faire de plus en plus, et pour ça on est fier un peu. Donc, c'est pas juste de dire que le jeune est à l'école, mais quand il est à l'école, il apprend, on est capable de l'instruire, on est capable de le qualifier le plus loin possible et de le socialiser. (entrevue 12)

Les classes pourront aussi être spécialisées dans ces points de services adaptés. Par exemple, nous dit une autre personne informatrice (entrevue 7), dans une école primaire on retrouvera deux classes d'enfants présentant une déficience légère ou une déficience moyenne, mais les enfants fréquentant ces classes pourront bénéficier des particularités d'une école régulière, vivront en société avec les autres enfants, partageront la cours de récréation, les dîners, le transport, etc. Par exemple, dans certaines écoles, on a développé pour la clientèle autiste l'approche 'Teach', une approche pédagogique spécifiquement destinée aux enfants atteints d'autisme. Si ces enfants ne sont peut être pas intégrés dans les classes, ils le sont par contre dans l'école, dans la vie de l'école (entrevue 12).

Pour illustrer ce concept de point de services adaptés, notre personne informatrice cite l'exemple de l'école primaire Larocque à Sherbrooke où l'on retrouve deux classes en déficience intellectuelle moyenne.

C'est pas juste une classe, un prof. [...] il y a un service de technicien qui est associé à ces classes-là, il y a un psychologue qui est aussi dans cette école-là et qui est en lien avec eux, c'est une équipe qui est là. (entrevue 12)

Le MOS pour les personnes ayant un TED spécifie qu'en raison de leurs besoins particuliers, les élèves plus sévèrement atteints (troubles envahissants du développement et déficience intellectuelle) sont habituellement scolarisés à la Commission scolaire de la Région-de-Sherbrooke suite à des ententes de services entre les commissions scolaires.

Quand à la scolarisation des élèves avec un TED, ce document nous dit qu'elle peut se faire selon un des quatre modalités suivantes:

- classe régulière sans accompagnement

- classe régulière avec accompagnement;
- classe spéciale dans une école régulière avec accompagnement à temps plein pour la classe;
- classe spéciale dans une école spéciale avec accompagnement à temps partiel ou à temps complet pour la classe.

L'école spéciale en Estrie est l'école du Touret, qui est une école spécialisée pour donner des services à des élèves ayant une déficience profonde ainsi que pour les élèves avec une déficience moyenne et d'autres troubles associés ou avec des problèmes importants de troubles envahissants de développement. C'est une école qui offre le primaire et le secondaire. S'y retrouve aussi parfois des jeunes, très lourdement handicapés, en préscolaire lorsqu'on veut intervenir le plus tôt possible pour obtenir de meilleurs résultats. Au niveau secondaire, on y retrouve des jeunes avec une déficience moyenne d'âge secondaire, c'est-à-dire ayant atteint l'âge de 13 ans (entrevue 7).

Cette école se distingue au niveau provincial notamment par son programme d'éducation physique. Pour 137 élèves, elle compte six éducateurs physiques à temps plein, nous dit notre personne informatrice. Dans une école régulière, le ratio est d'un éducateur physique pour environ 500 élèves :

[...] nos éducateurs physiques vont donner des conférences, des ateliers dans d'autres commissions scolaires, les gens viennent voir, observer, quel type de matériel on utilise, car c'est quasiment toute du matériel qu'on a bâti ici, on a été vraiment innovateur de ce côté là. (entrevue 7)

Outre l'école du Touret, à Coaticook, région souvent avant-gardiste pour les personnes handicapées (entrevue 5), existe une classe spéciale de niveau secondaire pour élèves ayant des déficiences intellectuelles moyennes. De 12 à 13 élèves ont les mêmes professeurs, sont toujours ensemble et sont très accompagnés à l'intérieur de la polyvalente. Ils suivent un cheminement particulier jusqu'à l'âge de 21 ans.

L'attrait des services éducatifs spécialisés centralisés dans la région de Sherbrooke nous ramène à la problématique du développement local dans son rapport au régional. Les familles vont déménager pour se rapprocher des services spécialisés ou encore vont demander à ce que

leur enfant soit placé dans une famille d'accueil (RTF) à Sherbrooke pour ainsi s'assurer de l'accès à ces services (entrevue 7 et 12).

Le programme secondaire

En présentant l'École spécialisée du Touret, offrant le programme primaire et secondaire, nous avons déjà entamé le niveau secondaire. Pour les élèves présentant une déficience intellectuelle légère, les quatre commissions scolaires en Estrie adoptent la politique de les intégrer le plus possible dans les écoles régulières tout en orientant les jeunes à partir de 16-17 ans en direction des programmes orientés vers les milieux de travail (entrevue 7).

En fait, lorsque le jeune arrive au secondaire, s'offre d'abord à lui la voie du programme régulier et ensuite le cheminement particulier offert aux élèves ayant des retards d'apprentissage. Comme l'explique notre personne informatrice (entrevue 12), si le jeune n'est pas en mesure d'atteindre les objectifs du premier secondaire, il doit aller vers les cheminements particuliers offrant des programmes orientés vers les milieux de travail.

Les programmes en question de préparation au travail sont le CAT, le cours d'adaptation au travail, et le ISPJ, le programme d'insertion sociale et professionnelle des jeunes. Le but de ces programmes est de faire le lien avec le marché du travail :

« On sort des livres d'étude pour essayer de travailler un peu plus sur des compétences de travail, donc apprendre un métier, comment se comporter à l'emploi, quoi faire, des habitudes de travail [...] tu vas en stage, il y a des cours préparatoires, tu vas faire un stage dans un milieu de travail, tu reviens. Il y a des retours sur ce que tu as fait, les problématiques que tu as rencontrées, les bons coups que tu as fait et on essaye de re-canaliser ça. C'est en lien avec le marché du travail. (entrevue 12)

Par exemple, l'école secondaire (2^{ième} cycle) Montcalm à Sherbrooke reçoit la clientèle en déficience intellectuelle légère avec ou sans troubles de comportement. Ayant des problèmes d'apprentissage, les jeunes prenant la voie du cheminement particulier seront inscrits au programme CAT, le cours d'adaptation au travail, et suite à leurs apprentissages recevront une attestation confirmant leur participation à ce programme. Ce n'est pas un diplôme de fin de

parcours, mais une confirmation que les jeunes sont allés en stage, ont développé des habitudes et des aptitudes de travail.

Soulignons que ces programmes de préparation au travail sont prévus pour se terminer normalement lorsque le jeune atteint l'âge de 18 ans, alors qu'une personne avec une déficience intellectuelle peut poursuivre ses études secondaires jusqu'à 21 ans. Nous aborderons un peu plus loin comment à l'heure actuelle en Estrie, les acteurs, dans une dynamique d'intersectorialité, tentent d'explorer de nouvelles voies, pour trouver de nouvelles solutions, combler les lacunes du système existant et développer une meilleure qualification chez le jeune présentant une déficience intellectuelle.

Un questionnement pour les acteurs concernés par l'intégration à la vie adulte est de savoir si ces programmes de formation doivent prendre comme horizon le travail et le marché du travail. Notre personne informatrice en adaptation scolaire, tout en faisant valoir que l'accès à ces programmes est insuffisant, souhaiterait, elle, une approche plus diversifiée prenant en compte la spécificité des individus avec leur rythme et leur capacité.

Fait que les voies qualifiantes doivent permettre cette modulation-là, d'être capable de trouver les forces de chacun et de les amener à quelque part à partir de ce qu'ils sont. Donc, quand on arrive avec des programmes qui sont un peu plus rigide CAT et ISPJ, que c'est le jeune qui doit s'adapter dedans... ça pose problème quand on arrive avec des clientèles qui ont un handicap plus important. C'est là qu'on n'arrive plus.

[...] S'il [le jeune] va être dans des ateliers protégés par exemple pourquoi qu'on le prépare pas aux ateliers protégés [...], être capable de s'adapter à ce qui va être réel après, pas juste d'hypothèses et de l'utopie. (entrevue 12)

Un problème dont le Ministère commence à prendre conscience, nous dit par ailleurs une autre personne informatrice, est la constitution des groupes mixtes au programme secondaire, c'est-à-dire de groupes où l'on rencontre à la fois des élèves présentant une déficience intellectuelle légère et d'autres beaucoup plus sévères.

Ils se retrouvent de l'âge de 12 ans à 21 ans dans la même classe avec toutes les déficiences de légers à lourds. Ça commence à vouloir changer, mais ça fait longtemps que les parents me disent « ça pas de bon sens! » Mettons qui sont légers, ils se retrouvent avec un cas lourd à côté, ils se retrouvent mettons 14 avec différents handicaps, mais de léger à lourd. Là tu as le professeur plus une éducatrice ou quelqu'un à côté pour l'aider. Elle se retrouve qu'elle s'occupe juste

des cas lourds, elle n'a plus le temps de s'occuper des cas légers. Les cas légers apprennent quoi? Ils ne font rien de leur journée! (entrevue 10)

Quant à la fréquentation du programme secondaire du côté anglophone, soulignons pour terminer que c'est l'école Alexander Galt dans le cadre de son Centre d'apprentissage qui offre des services jusqu'à l'âge de 21 ans aux élèves présentant une déficience intellectuelle légère et moyenne. (entrevue 11)

La formation des adultes

Nous retrouvons des centres d'éducation des adultes dans chacune des commissions scolaires. Dans la région de Sherbrooke, le Centre Saint-Michel offre le programme de Service de formation en intégration sociale (SFIS) et la Commission scolaire Eastern Township offre également ce programme du côté anglophone, le Social Integration Service, SIS) à son Centre d'éducation des adultes sur la rue Galt à Sherbrooke.

Ce centre d'éducation des adultes offre la formation aux personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne du niveau maternelle à secondaire 2. La personne rencontrée à cet établissement (entrevue 11) nous signalait que leur programme SIS comportait plusieurs sorties dans la communauté, mais que la classe ne pouvait accueillir que seulement 12 personnes, ce qui occasionnait une liste d'attente. Cette personne informatrice nous informait par ailleurs que, vu leur dispersion sur le territoire, la question du transport était névralgique pour la population anglophone en ce qui concerne l'accès aux services.

Les services professionnels de soutien

Les services professionnels de soutien sont essentielles pour les élèves présentant une déficience intellectuelle. En Estrie, mentionnons d'abord la présence de services de soutien régionaux. Des personnes avec des expertises spécifiques vont supporter les milieux pour par exemple développer de nouvelles approches pédagogiques pour les élèves autistes ou ceux avec une déficience intellectuelle. Ces personnes spécialiste vont également donner de la formation au personnel intervenant ou celui de soutien dans les actions éducatives quotidiennes. Ces services

appartiennent aux quatre commissions scolaires. La région compte également un service de soutien et d'expertise en trouble envahissant du développement. (entrevue 12; RRSSE, 2003b).

Il existe également dans les écoles, des services de soutien professionnel, ces derniers sont particulièrement déterminants dans les plans d'intervention ... lorsque ceux-ci sont disponibles!

[...] on a la psychologie, on a la psychoéducation, on a le travailleur social, on a les techniciens en éducation spécialisée, on a tout ça. [...] Il y a le cadre de référence des services éducatifs qui parle de prévention, d'intervention, d'aide directe, des choses comme ça. On est en lien avec les familles, parce qu'il y a des plans d'intervention aussi qui existent et les plans d'intervention sont obligatoires et la famille est impliquée dans le plan d'intervention de par la loi. Est-ce que ça se fait tout le temps? Là c'est une autre paire de manches, mais la visée elle est là en tout cas : travailler ensemble à essayer d'avoir une intervention arrimée avec l'école et la maison.(entrevue 12)

Le défi des actions intersectorielles

Les élèves ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de comportement majeurs demande l'établissement d'actions intersectorielles. Il en va de même pour faciliter la transition école et la vie adulte qu'il s'agisse d'aller vers le travail ou des activités autres. Regardons comment se présente la construction des mises en partenariat entre les acteurs des différents réseaux.

Des élèves ayant une déficience intellectuelle et des problèmes de comportement majeurs

Le Plan d'action régional estrien en déficience intellectuelle, 2003-2006, prévoit établir une entente entre les partenaires des réseaux du MSSS et du MEQ pour assurer la coordination des services pour les élèves présentant une situation problématique complexe ainsi que des troubles majeurs de comportement.

Sur ce point, il existe déjà un comité regroupant les personnes coordonnatrices des services éducatifs des quatre commissions scolaires ainsi que des représentants de CLSC, de la Régie régionale, du CHUS, du CRE, ainsi que des gestionnaires des écoles avec une clientèle présentant une déficience intellectuelle associée à des problèmes de comportement majeurs et pour qui les plans de services ne fonctionnent pas. Ce comité est issu d'un comité régional MSSS-MEQ qui a pris conscience qu'il y avait un problème à l'école pour cette clientèle.

La transition école / vie adulte

La transition école / vie adulte constitue un temps et un espace particulièrement intéressant pour notre étude. Cet espace temps implique à la fois l'école et « l'après école » et donc une action avec des acteurs, publics et de la communauté, en dehors du réseau de l'éducation, mais en concertation avec celui-ci.

La construction des partenariats peut s'avérer très fructueuse dans cette zone de transition. Les partenaires, en amont et en aval de la transition, ont dans une action et une réflexion concertée à penser tant les services éducatifs de préparation à la vie adulte que ceux d'insertion dans la communauté, dans la société civile, comme nous le mentionnions dans les travaux de la phase 1 de cette recherche (Caillouette et Molina, 2002). La coordination de ces deux moments de l'action est déterminante pour le succès de l'entreprise. Le défi à relever est que les services éducatifs se construisent en fonction d'un point d'arrivée, et que le dispositif d'arrivée fasse entrer dans son équation le type de formation reçue par les personnes en insertion.

Mais avant d'aborder le défi, relevons l'acuité du problème. Le portrait régional de l'Estrie, réalisé par l'OPHQ en mars 2002, identifie le manque de services pour assurer la transition entre la vie scolaire et la vie adulte comme le dossier majeur à prendre en compte en Estrie. Les jeunes adultes de 21 ans et plus ayant une déficience intellectuelle sortent souvent de l'école sans services ou avec des services qui ne correspondent pas à leurs besoins. « Soixante-six jeunes, lit-on dans le document, sont à la maison sans activités structurantes. Les personnes en liste d'attente doivent patienter jusqu'à deux ans avant d'obtenir des services. Les parents sont désarmés face à cette situation » (OPHQ, 2002 : 19).

Le PROS en déficience intellectuelle (RRSSSE, 1993) nous renseigne lui qu'en novembre 1990, 44% (496/1134) des adultes, âgés entre 22 et 64 ans, présentant une déficience intellectuelle, étaient inscrits ou en attente de services de préparation, d'insertion, de maintien au travail, de placement en emploi ou d'une place au centre de travail adapté (CTA). De plus, à la fin de leurs études secondaires, les personnes présentant une déficience intellectuelle s'orientaient vers Trav'Action, le service spécialisé de main d'œuvre (SSMO) pour personnes handicapées de l'Estrie, ou encore vers les programmes de formation préparatoire à l'emploi, les services de préparation au travail ou le centre de travail adapté. Toutefois, déjà à ce moment-là, on notait que l'intégration au travail des personnes ayant complété leurs études comportait des difficultés

particulières puisque les programmes de formation préparatoire à l'emploi n'étaient pas adaptés aux besoins, aux capacités et aux limites des personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour y remédier, le PROS recommandait un travail de collaboration avec les partenaires des réseaux scolaire et de la réadaptation ainsi qu'avec le SSMO afin de réviser, dans un premier moment, les programmes de préparation à l'emploi et de formation professionnelle et, dans un deuxième temps, d'établir une procédure permettant de faciliter la transition de la clientèle du réseau scolaire aux services du réseau du travail.

Le plan d'action régional estrien, 2003-2006, en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003a) reprend cet objectif et vise à ce que la Régie assure la coordination des divers travaux menés en collaboration avec le réseau MSSS / MEQ pour favoriser le transit entre la réalité du milieu scolaire et celui du milieu du travail. Les objectifs de résultat de ce travail intersectoriel sont d'en arriver à l'adoption d'une entente de collaborations interréseaux afin de développer des emplois d'été pour les jeunes adultes âgés de moins de 21 ans; d'offrir du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans leur orientation professionnelle, d'évaluer leurs capacités de travail et, enfin, de rechercher des modalités d'intégration au travail adaptées à la réalité de ces personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour prendre compte de la complexité du travail de coordination à réaliser, nommons la diversité et la multitude (9) des acteurs à mettre en lien pour réaliser ces projets de développement de la participation au travail des personnes ayant une déficience intellectuelle :

- La Régie régionale de l'Estrie
- Le Regroupement CNDE / Dixville,
- l'OPHQ,
- le Centre de réadaptation de l'Estrie,
- Les commissions scolaires de l'Estrie,
- L'Éducation des adultes
- Les Services externes de main d'œuvre
- Le Bureau régional de l'éducation
- Le Comité directeur en déficience intellectuelle

Le MOS estrien pour les personnes ayant un TED (RRSSSE, 2003a) fixe lui aussi un objectif similaire à celui que l'on retrouve pour la clientèle ayant une déficience intellectuelle. Il

priorise dans son plan de développer des services socioprofessionnels intégrés dans la communauté le plus près possible du milieu de vie de la personne. Il confie ce mandat au Regroupement CNDE / Dixville pour qu'il le remplisse en collaboration avec le Bureau régional de l'Éducation et les quatre commissions scolaires (Hauts-Cantons, Les Sommets, de la Région-de-Sherbrooke et Eastern Townships).

Dès lors, autant pour les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle que pour ceux ayant un trouble envahissant du développement, les plans pour les services régionaux prévoient l'élaboration de pratiques interréseaux pour mieux assurer le passage de l'école à la vie adulte. Mais, comme le note notre personne informatrice, ces mises en relation impliquent sur le terrain un travail important des acteurs sur leur culture organisationnelle.

Parce que c'est pas facile les ententes avec le ministère de l'éducation et le ministère de la santé et des services sociaux. C'est nouveau qu'on commence à travailler ensemble et d'avoir des services plus intégrés, d'intervention et tout ça. [...]

C'est tout nouveau comme culture, ça l'a à peine quelques années, et ça va encore à la vitesse des gens qui sont en place, dès qu'on change de personnel, ça peut changer, c'est à refaire, ça ne fait pas partie de la culture des organismes encore là. [...]

L'école a une raison d'être et les centres autour aussi, donc c'est de travailler ensemble, de s'arrimer dans nos visées. (entrevue 12)

Ce dont l'école prend conscience et introduit au cœur même de son action est ce qui suit cette action, c'est-à-dire ce qui arrivera au jeune présentant une déficience intellectuelle ou ayant un TED après sa sortie de l'école. Cette perspective nouvelle exige une action intersectorielle.

Pas juste venir à l'école parce qu'il doit venir, mais parce qu'il a une raison de venir et qu'il vient se chercher quelque chose ici, mais ce quelque chose là doit être en lien avec la suite, ça c'est bien important. Et présentement, on est en train, les organismes de s'arrimer par rapport à ça, mais on est vraiment au début. (entrevue 12)

Outre que de nommer la raison d'être du développement d'une action intersectorielle entre les réseaux de l'éducation et des centres de réadaptation, notre personne informatrice identifie avec clarté les différents temps de la construction d'un lien partenarial entre de nouveaux acteurs en rencontre. La première étape est de créer une structure officielle de discussion. Ensuite, vient l'enjeu de développer à partir d'identités différentes un langage commun autour d'un projet en commun. Puis, il y a la confiance à établir! Dans le nouveau cadre d'action en émergence, les acteurs en présence ont à dépasser la crainte de perdre des effectifs ou leur terrain propre d'action. Les acteurs ont également à se rassurer sur le sens du jeu qui s'établit, sur ses finalités et sur la nature réelle des volontés en présence. Enfin, la pérennisation des pratiques de mise en lien exigent des réussites dans des projets concrets, à partir desquelles s'actualisera une nouvelle structure de rapports permettant l'approfondissement des processus d'innovation et de consolidation de l'action.

C'est pas facile! [...] Avant on ne parlait pas de partenariat, on ne se comprenait même pas quand on parlait, on n'avait même pas le même langage. [...] Maintenant, on est en train de travailler à une structure réseau, on essaye de créer cette structure-là officielle, pour s'assurer que le travail se fait ensemble, en équipe avec des missions différentes, mais des responsabilités conjointes. C'est un peu ça qu'on essaye de développer donc ce n'est pas nécessairement facile. Ce n'est pas parce que les gens ne veulent pas, c'est souvent des questions d'enjeux, de s'assurer qu'on va garder notre travail, de s'assurer qu'on n'ira pas empiéter dans la mission du voisin, des choses comme ça. Il y a une grosse période d'adaptation qui doit exister, qui est saine à mon avis, mais qui n'est pas évidente. Je suis dans un [autre] comité [...], ça va faire bientôt 2 ans qu'on travaille là-dessus. Avant d'arriver où on en est rendu, il y en a eu des heures de discussion et d'échange pour qu'on s'assure qu'effectivement la volonté des gens est réelle, qu'elle est là vraiment pour le bénéfice des jeunes. Quand on est rendu là, on est en voiture, là ça commence à avancer et ça va vite. [...] Aujourd'hui on est rendu à une offre de services qui va commencer à se développer un peu plus large, parce que ce petit projet là nous a permis de nous connaître et de travailler ensemble. Donc ça part souvent de là. Mais là on est rendu [...] dans les structures officielles qui vont permettre d'accélérer l'organisation de ces services-là. (entrevue 12)

Pour terminer sur l'action intersectorielle nécessaire au développement des services dans le domaine de la transition école / vie adulte, relatons l'histoire d'un projet pilote qui vise à préparer les jeunes à leur sortie de l'école. Il est intéressant de voir dans ce projet comment

l'organisme communautaire fortement impliqué agit comme catalyseur de la mise en relation des acteurs concernés par la problématique.

Nous pouvons même nous demander si le fait d'appartenir au tiers secteur, et d'interpeller les partenaires à partir de la société civile plutôt que d'un point de l'espace public, ne favorise pas l'organisme pour mobiliser et mettre en relation les partenaires de réseaux publics différents. Ce rôle d'intermédiaire ainsi que les conditions qui en favorisent le succès seraient à explorer. Une certaine extériorité est peut-être opportune. Par exemple, l'école du Touret nécessite des services santé et services sociaux lorsqu'il y a des élèves présentant une déficience intellectuelle associée à des troubles de comportement. Une personne informatrice à la Régie régionale (entrevue 4) faisait valoir que le bureau régional de l'OPHQ, n'étant ni du MSSS ni du MEQ, (et, ajoutons, avec un mandat de promotion des droits) constituait alors un intermédiaire intéressant pour aider à la conception des plans de services.

Revenons au projet pilote. Dans ce projet, le suivi du jeune est prévu pour trois ans. Une première étape consiste à préparer un plan de transition avec un intervenant-pivot dans l'école, ainsi qu'avec les parents, l'OPHQ et surtout le jeune dont les rêves d'avenir sont à la base du plan. La deuxième étape consiste à réunir les acteurs concernés par la réalisation du plan.

Alors c'est en groupe comme ça, avec le milieu scolaire, les parents du jeune, on a étalé sur un grand tableau – c'est quand même assez long, c'est une démarche d'à peu près cinq heures, on la fait en deux parties – et on a regardé à tous les niveaux. Parce qu'ils sont pas tous voués au travail évidemment. Donc toute la vie sociale, côté résidentiel, côté social, la sexualité, on a regardé tous les volets. [...] Et une fois que ce plan-là a été fait, on a réuni les partenaires dont on avait besoin pour la réalisation de cette démarche, comme un plan de services si on veut. Et là, Trav-Action [Service spécialisé de main d'œuvre pour personnes handicapées] est arrivé dans le projet, parce que ce jeune-là est voué quand même au travail avec certaines expériences de travail ... (entrevue 8)

Plus tard dans la démarche, après que le jeune, de 19 ans, ait expérimenté un travail d'été impliquant du travail avec les ordinateurs, son rêve !, il poursuit son année scolaire, et le futur employeur se joint aux rencontres du Comité.

Il est comme assez prêt. L'enseignant a beaucoup travaillé aussi. Là, on a déjà son emploi. Il s'en irait travailler au Canadien Tire comme magasinier. Et possiblement qu'il y aura comme des travaux également d'ordi. C'est tous les inventaires qui sont gérés par ordinateur et l'employeur semble avoir assez de souplesse pour pouvoir lui apprendre lentement et à son rythme. Donc son

employeur est là et on se réunit demain le comité, en après-midi, pour lui faire son contrat d'intégration avec Trav-Action et rencontrer l'employeur et faire toutes les petites démarches administratives. Ce jeune-là devrait entrer en emploi à la fin de l'année scolaire.(entrevue 8)

C'est de cette manière que le Comité intersectoriel transition, école, vie adulte, qui est un sous-comité du Comité régional intégration au travail, suit le jeune à la fois à l'école et sur le marché du travail. Pour terminer, notons que le projet expérimental en question se limite pour le moment au suivi de seulement quatre jeunes.

Les services socioprofessionnels

Des milieux de travail intégrés dans les communautés

Reprenant l'argumentation du PROS estrien en déficience intellectuelle de 1993, soulignons, comme plus haut dans la section sur le soutien aux familles, l'importance multidimensionnelle du développement d'emplois et d'activités de travail pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Outre l'actualisation de la citoyenneté de ces personnes et la valorisation vis-à-vis la population de leur rôle social ainsi que la reconnaissance de leurs droits et de leurs besoins, ces activités constituent des ressources centrales de soutien aux familles et aux proches. Comme pour les activités de loisirs, les activités de travail sont sources d'appartenances communautaires ainsi, qu'au quotidien, des temps de répit et de dégagement pour les familles ayant la responsabilité de la garde de ces personnes. À la fin de leur secondaire complété à l'école spéciale ou en classe spéciale, les personnes présentant une déficience intellectuelle, si elles ne sont pas orientées vers des services d'emplois, d'activités productives ou de loisirs demeurent à domicile sans services (RRSSSE, 1993).

Au début des années 1990, un tournant est déjà amorcé en Estrie pour procurer aux personnes présentant une déficience intellectuelle des milieux réels de travail. Dans le PROS de 1993, la Régie régionale vise la révision des programmes d'atelier prévocational dans l'optique d'intégrer plutôt les personnes présentant une déficience intellectuelle au sein d'activités dans la communauté. Ce PROS de 1993 se fixait par ailleurs comme but la réorientation graduelle des services d'apprentissage aux habitudes de travail vers diverses modalités intégrées en milieu réel

de travail, telles les stages, les plateaux et les activités de travail intégré en respect des besoins, capacités et intérêts des personnes et de leur processus évolutif d'apprentissage (RRSSSE, 1993).

En 2003, en plus des enjeux que relève le plan d'action 2003-2006, qui consistent en gros à construire une offre de lieu de participation sociale plus grande dans les communautés, notons que le MOS pour les personnes présentant un TED souligne que les services socioprofessionnels sont peu accessibles pour cette clientèle compte tenu de la liste d'attente dans le secteur. Sur le plan de l'action intersectorielle, notons ensuite la faible présence du ministère de l'Emploi et de la solidarité sociale dans l'organisation et la prestation de services pour former les personnes présentant une déficience intellectuelle et favoriser leur l'accès à l'emploi et aux activités de travail intégrés dans les communautés. Comme nous le signalions (Caillouette et Molina, 2002) dans la phase 1 de cette recherche, il y a tendance au Québec à confiner les services d'emplois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle à l'espace de la réadaptation plutôt que ces services soient sous la responsabilité du ministère de l'Emploi et de la solidarité sociale (MESS) ayant cette vocation, avec naturellement la collaboration et l'expertise des centres de réadaptation. Pour la région de l'Estrie, il en va de même en matière de développement des services professionnelles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, l'action intersectorielle fait défaut étant donné la difficulté de considérer la personne présentant une déficience intellectuelle en dehors de la sphère de la réadaptation.

Les personnes qui sont aptes à occuper un emploi devraient changer de ministère, devraient aller au ministère de la Solidarité. La réadaptation, c'est pour un laps de temps, ils ont besoin d'acquérir des habiletés – concentration, jugement, comportement. C'est que c'est pas une maladie la DI, c'est un état. Et ils ont besoin de la réadaptation pour leur donner un coup de barre. Mais le problème qu'on a, c'est de développer des alliances pour permettre à ces gens-là de sortir de ce milieu-là pour être intégrés, participer socialement à la communauté. (entrevue 4)

Ajoutons que le problème, comme vient de le souligner notre personne informatrice, est également de développer des alliances avec d'autres acteurs que ceux de la réadaptation. Nous avons nommé le MESS, mais insistons de plus sur les alliances qui peuvent être réalisées en ce domaine avec certes le secteur privé, mais aussi dans la sphère du tiers secteur d'économie sociale, laquelle, à notre avis (Caillouette et Molina, 2002) renferme un grand potentiel pour développer tant des activités de travail salarié, mais aussi des actions citoyennes d'insertion.

Les actions envisagées

Le plan d'action régional en déficience intellectuelle adopté par la Régie régionale de l'Estrie (RRSSSE, 2003a) se fixe comme objectif de poursuivre l'évaluation des différents milieux de vie socioprofessionnels répartis dans la ville de Sherbrooke et chacune des MRC de l'Estrie afin de favoriser la mise en place de mesures d'apprentissage et de soutien socioprofessionnel variées et intégrées dans chacune des MRC. Le but poursuivi est d'augmenter le nombre de milieux socioprofessionnels intégrés au sein d'îlots de production, de plateaux de travail, de stages, d'activités de bénévolat et de centres de jour. L'atteinte de cet objectif est confié à la responsabilité du Regroupement CNDE / Dixville, lequel se devant de travailler en partenariat avec le Service de formation à l'intégration sociale (SFIS) de l'Éducation des adultes, le Centre de réadaptation (déficience physique) de l'Estrie et les Services externes en main d'œuvre (Trav Action).

Pour développer la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, le plan d'action triennale, 2003-2006, de la Régie mise en outre sur le développement d'ententes contractuelles entre les partenaires. On pense ainsi à des conclusions d'ententes, de contrats de services et même d'achats de services avec des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ou d'autres réseaux. Le plan spécifie nommément des ententes de ce type entre le Regroupement CNDE / Dixville et les organismes communautaires reconnus « Milieux de vie » ainsi que le Service de formation à l'intégration des adultes (SFIS) de l'Éducation des adultes.

Comme abordé dans l'analyse sur l'évolution des rapports entre les organismes communautaires et les établissements, il apparaît dans ces objectifs un nouveau langage. Des modalités de rapports marchand et clientéliste sont introduites dans la relation avec le milieu communautaire. Nous avons vu que certains organismes communautaires adoptaient une attitude proactive dans ce dossier. On veut s'organiser pour que ces nouveaux éléments venant restructurer le rapport fasse l'objet de négociation collective sur le plan régional. La reconnaissance du travail réel des organismes et de leur collaboration clinique avec les établissements sont au centre des enjeux.

Le partage des mandats entre le CRE et Regroupement CNDE / Dixville

Le partage des mandats pour l'offre de services de préparation, d'insertion et de maintien en emploi pour les personnes présentant une déficience intellectuelle constitue un dossier qui a connu une évolution progressive en Estrie cette dernière décennie.

Dans le Plan régional d'organisation des services (PROS) en déficience intellectuelle de 1993 (RRSSSE, 1993), nous apprenons qu'en Estrie, pour la population francophone, c'est le Centre de réadaptation (déficience physique) Estrie (CRE) qui offre les services de préparation, d'insertion et de maintien au travail pour la clientèle présentant une déficience physique, intellectuelle ou psychique; et que le Centre d'accueil Dixville le fait pour la clientèle anglophone présentant une déficience intellectuelle. Le Centre Notre-Dame-de-l'enfant (CNDE) dispense, lui, selon ce PROS de 1993, les services en atelier de travail à Sherbrooke pour les personnes ne présentant pas à court ou moyen terme une intégration sur le marché du travail.

Le PROS de 1993 informe donc que c'est le CRE qui, même pour la clientèle déficience intellectuelle, dispense les services de préparation, d'insertion et de maintien en emploi. Par contre, le document se questionne à savoir si, pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle, ces services ne devraient pas être assumés par le CNDE et le Centre d'accueil Dixville. Toutefois, en conclusion, le document favorise le statut quo de manière à favoriser une utilisation maximale des ressources limitées de la région et profiter de l'expertise développée par le CRE en la matière. Le document produit dans ses pages finales un accord sur le partage des responsabilités. L'entente stipule le respect du « statut quo quant au mandat du CRE en matière des services professionnels pour toutes les clientèles présentant une déficience, incluant la déficience intellectuelle avec ou sans autres déficiences » (RRSSSE, 1993 : 95). L'entente spécifie de plus le statut quo à l'égard du même type de service qu'offre le CNDE/ Centre d'accueil Dixville (maintenant le Regroupement CNDE / Dixville). Bref, en matière de services professionnels pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les deux établissements sont nommés comme responsables.

Mais en 2003, comme nous l'avons vu plus haut dans le plan d'action triennale, bien que le CRE soit nommé comme un collaborateur important, c'est le Regroupement CNDE / Dixville qui est responsable du développement de ces services. Pour la clientèle TED, c'est le Regroupement CNDE / Dixville qui est responsable de la dispensation des services

socioprofessionnels visant le développement de l'autonomie sociale et professionnelle chez la personne adulte par l'apprentissage d'habiletés, d'attitudes et de comportements nécessaires à la réalisation des activités sociales et professionnelles (RRSSSE, 2003b).

Pour les services dispensés auparavant par le CRE, grâce à la bonne entente entre les nouvelles administrations des établissements, la situation s'est régularisée au cours des années. Les acteurs en place ont réussi à opérer un transfert de responsabilité de ressources; et « ce transfert est une avancée car la situation devient claire pour les autres acteurs qui transigent avec ces organismes » (entrevue 4). Le transfert réalisé est celui d'ateliers de travail dans différentes MRC, avec une majeure en déficience intellectuelle, qui auparavant sous la responsabilité du CRE ont été transférés au Regroupement CNDE / Dixville. Sur le plan de l'accès local à des services spécialisés régionaux, ce transfert, comme le fait remarqué notre informatrice, permet au Regroupement d'avoir un pied à terre dans des localités où il n'en avait pas auparavant.

Par exemple, Asbestos, la majeure était en DI; donc maintenant, c'est sous le chapeau du Regroupement CNDE Dixville. Même chose pour le Val St-François. Memphrémagog, le Regroupement a un point de service; Haut St-François, ça été transféré aussi du CRE au Regroupement. Donc il y a des points de service comme ça et les quelques places qui restent pour la clientèle qui a une déficience, il y a des ententes. Des contrats, en tout cas, des ententes entre les deux établissements.(entrevue 4)

Les ressources résidentielles

Le Plan régional d'organisation des services, de 1993, décrit, en Estrie, au début des années 1990, l'état du développement des ressources résidentielles en déficience intellectuelle. En novembre 1990, 27% (563/2103) des personnes présentant une déficience intellectuelle bénéficiaient ou étaient en attente de ressources résidentielles dispensées par le Centre Notre-Dame-de-l'Enfant, le Centre d'Accueil Dixville et le Centre des services sociaux de l'Estrie.

En 2000-2001, les services résidentiels du Regroupement CNDE-Dixville comprennent des résidences communautaires, des appartements supervisés, du répit-dépannage ainsi que des ressources de type familial pour 514 personnes avec une liste d'attente de 43 personnes. Les services résidentiels du regroupement couvrent la ville de Sherbrooke et les six autres MRC de la région.

Le plan d'action régional 2003-2006 pour sa part fixe l'objectif de finaliser la désinstitutionnalisation en procédant à l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle présentement hébergées au sein de deux foyers de groupe au Centre d'accueil Dixville.

Un travail immense de désinstitutionnalisation a été accompli en Estrie lors des deux dernières décennies pour que les personnes présentant une déficience intellectuelle puissent habiter en résidence communautaire. Notons, comme le spécifie la politique nationale (MSSS, 2001b) que cette formule des résidences communautaires conserve par contre un caractère institutionnel puisqu'il s'agit de résidences dans la communauté regroupant sept à huit personnes sous la responsabilité de personnes éducatrices (entrevue 7) employées du Regroupement CNDE / Dixville. L'objectif que fixe le plan pour 2003-2006 consiste en fait à terminer cette désinstitutionnalisation, laquelle a occasionné des résistances non seulement des gestionnaires et des intervenants, mais aussi des parents. Auparavant, existait par exemple une attitude surprotectrice de la part du personnel intervenant, un repli sur l'institution, de même qu'un manque de ressources en fonction d'ouvrir sur les communautés.

Pas parce que les intervenants, ils avaient une mauvais volonté : « On ne va pas penser à les sortir et qu'ils aient leur propre maison ». C'est dur. « On les sort pas parce qu'ils vont avoir la grippe, parce qu'ils peuvent avoir une pneumonie, on les sort pas parce que c'est comme difficile, parce qu'ils sont plusieurs, on est juste deux » Mais là, ces personnes-là vivent dans une maison. Ils sont peut-être encore 8-9, mais au moins, quand on prépare une soupe, ils sentent le poulet. Et quand quelqu'un arrive à la maison, il sonne. Et ils ont chacun leur chambre. La qualité de vie s'est améliorée pour ces personnes-là, même si c'est au niveau des sens. (entrevue 4)

Les cinq maisons de résidence communautaire du Centre Notre-Dame-de-l'Enfance (CNDE) se retrouvent dans différents quartiers à Sherbrooke. La fondation du Centre d'accueil Dixville est également de son côté propriétaire de maisons dans la communauté. On retrouve des résidences : à Lennoxville, à Ayer's Cliff, à Coaticook, à Dixville et dans d'autres communautés (entrevue 5).

Au-delà des résidences communautaires, le plan d'action régional pour 2003-2006 nomme le Regroupement CNDE / Dixville responsable de développer, en collaboration avec les

établissements ayant une mission CLSC, les organismes communautaires, l'OPHQ et les Municipalités, des ressources résidentielles variées dans la Ville de Sherbrooke et dans chacune des MRC de l'Estrie. On veut augmenter le nombre de personnes intégrées en RTF (ressource de type familial) et en RI (ressource intermédiaire) dans la communauté, en appartements supervisés ou bénéficiant de supervision à distance. Un objectif semblable est établi pour les personnes présentant de multiples problématiques et des troubles majeurs de comportement. La Régie veut stimuler l'expérimentation de projets innovateurs d'intégration résidentielle pour cette clientèle.

Le même objectif se retrouve dans le MOS pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement (RRSSSE, 2003b) où il est souligné le très peu de ressources résidentielles disponibles pour la clientèle TED, particulièrement pour les personnes ayant des troubles de comportement importants. Le projet est donc de rendre disponible, pour 2006, une résidence communautaire régionale à Sherbrooke avec assistance continue pour la clientèle TED adulte ayant des troubles majeurs de comportement. Le modèle d'organisation des services, de février 2003, vise également, toujours pour 2006, que le Regroupement CNDE / Dixville, en collaboration avec les établissements ayant une mission CLSC, développe des places en ressources intermédiaires et en ressources de type familial destinées aux enfants et aux jeunes de moins de 18 ans ayant un TED.

Le MOS pour les personnes ayant un TED donne enfin un bon aperçu des services résidentiels offerts par le Regroupement CNDE / Dixville : les ressources résidentielles temporaires ou permanentes, adaptées aux personnes présentant des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement telles : les ressources de type familial, les foyers de groupe, les résidences communautaires, les appartements supervisés à distance et les ressources intermédiaires.

Pour terminer sur les services de ressources résidentielles, nommons la préoccupation du vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle que l'on retrouve plus présente dans les documents de planification de la Régie.

Le plan triennal de la Régie régionale (RRSSSE, 2003a) se penche en effet sur la problématique de l'intégration résidentielle en CHSLD des personnes ayant une déficience intellectuelle en perte d'autonomie. On veut s'assurer que le Regroupement CNDE / Dixville et les CHSLD conviennent d'ententes permettant de soutenir l'intégration résidentielle des

personnes présentant une déficience intellectuelle en perte d'autonomie, notamment en ce qui concerne les besoins de formation du personnel en CHSLD et les modalités de référence et de transfert.

Sur la problématique du vieillissement, nommons également le vieillissement, et éventuellement la perte d'autonomie, des parents des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette situation demande à prévoir dès maintenant de nouveaux besoins d'hébergement et de formation en vue d'un hébergement le plus autonome possible.

La population est très vieillissante. Les personnes handicapées si on ne prévoit pas le terrain tout à l'heure, elles vont toutes se retrouver placées. Il faut penser au niveau de tout ce qui est hébergement, au moins un plateau de travail pour développer les habiletés pour rester à domicile.

[...] la plupart, [...] ce sont les parents qui gèrent le budget, qui même gèrent l'argent de poche! (entrevue 10)

Pour terminer sur les ressources résidentielles en Estrie, il importe de nommer les projets de résidence alternatives aux familles d'accueils développés par l'Association pour l'intégration en résidence de l'Estrie (AIRE). Cette association de parents est née en 1992 et vise l'autonomie résidentielle avec le projet d'une maison accueillant quatre personnes adultes présentant une déficiences intellectuelles. L'Association a acquis une deuxième maison en 2003. Le spécifique de cette résidence est que, contrairement à une famille d'accueil (RTF) où les personnes ressources accueillent dans leur maison des personnes présentant une déficience intellectuelle, ce sont les personnes présentant une déficience intellectuelle habitant la maison qui accueillent des personnes ressources pour les soutenir dans leur résidence. De cette manière, si une personne ressource décide d'arrêter son engagement, les personnes présentant une déficience intellectuelle ne perdent pas pour autant leur lieu de résidence, ils ne sont pas obligé de déménager. Cette formule d'habitation innovatrice se rapproche plus ainsi d'un chez soi. La formule demande l'implication de la famille de l'enfant par exemple lors du congé de Noël ou celle de l'été, l'enfant pourra retourner chez lui.

Les relations avec le Regroupement CNDE-Dixville sont bonnes. Les deux résidences de l'Association sont reconnues par l'établissement, mais, à l'Association, on souhaiterait une

meilleure complicité de la part du Regroupement ainsi qu'une meilleure reconnaissance de l'expertise développée par l'organisme (entrevue 13).

Le transport

Déjà en 1993, le PROS-DI avait établi comme un de ses objectifs d'« augmenter l'accessibilité au transport adapté et au transport public disponibles pour la clientèle adulte présentant une déficience intellectuelle ». En se fixant de développer le transport adapté en région, le document fait valoir que les services de transport sont, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, la condition d'accès aux autres services, aux ressources et aux activités de la communauté, aux loisirs intégrés, à l'intégration scolaire en milieu régulier, à la transition de la clientèle du réseau scolaire au réseau du travail (RRSSSE, 1993).

Étant donné l'importance de la question du transport pour la participation sociale, citoyenne et professionnelle des personnes ayant des incapacités et de son rapport aux autres services dont elle conditionne en partie le développement (Caillouette, Desroches et Proulx, 2002), donnons le portrait de l'organisation de ces services. Pour la région de l'Estrie, il existe huit organismes de transport adapté (OTA):

- Transbestos inc, Ville d'Asbestos, 5 municipalités;
- Corporation métropolitaine de Sherbrooke (CMTS), Sherbrooke, 5 municipalités;
- Acti-bus Coaticook inc, ville de Coaticook, 6 municipalités;
- Transport du bonheur inc, ville d'East Angus, 12 municipalités;
- Trans-Autonomie inc, ville de Lac-Mégantic, 16 municipalités;
- Transport des Alentours inc, ville de Magog, 12 municipalités;
- Saint-Élie d'Orford, municipalité de Saint-Élie d'Orford, 1 municipalité;
- Trans-Appel inc, ville de Windsor, 19 municipalités.

La clientèle admise est de 4 451 personnes, qui peuvent être classées selon les types de déficiences :

- | | |
|--|-------|
| • Motrice ou organique en fauteuil roulant : | 1 319 |
| • Motrice ou organique ambulatoire; | 1 886 |
| • Visuelle : | 219 |

- Intellectuelle : 875
- Psychique : 138
- Autres : 14

Le plan d'action régional en déficience intellectuelle (RRSSSE, 2003a) fixe, quant à lui, l'objectif d'assurer l'accessibilité au transport public et au transport adapté pour toute personne présentant une déficience intellectuelle inscrite ou en besoin de services ou d'activités. L'OPHQ est mandaté responsable à cet effet, et ce, en collaboration avec la Société de transport de Sherbrooke, les organismes de transport adapté, le Regroupement des usagers du transport adapté du Sherbrooke métropolitain (RUTASM), le Regroupement CNDE / Dixville, les organismes communautaires et les établissements ayant une mission CLSC. Le but de ces mises en collaboration est d'abord de réaliser un relevé des besoins spécifiques quant à l'accessibilité au transport adapté en regard du travail, des études, des loisirs et des services médicaux pour la ville de Sherbrooke et chacune des MRC de l'Estrie. Et ensuite, de réaliser un plan de travail et veiller à son adoption par les partenaires du réseau et des organismes de transport concernés.

Éléments de synthèse

Notre analyse sur les dynamiques locales et régionales de l'organisation des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) fait ressortir différents points. Notons d'abord que le ministère de la Santé et des Services sociaux préconise lui-même une approche de réseaux de services intégrés et que cette approche prend le local comme base d'intervention.

Nous avons vu également que la Régie régionale en Estrie identifiait les établissements avec une mission CLSC, donc d'organismes locaux, comme la porte d'entrée pour accéder aux services. Le Regroupement Centre-Notre-Dame-de-l'Enfant – Dixville (CNDE / Dixville) s'occupe, par ailleurs, de la coordination régionale du mécanisme d'accès aux services en déficience intellectuelle. Cette situation, où des chevauchements sont possibles, demande un excellent rapport entre les établissements locaux ayant une mission CLSC et le Regroupement ayant une vocation régionale.

Le Regroupement CNDE / Dixville, lui, avons-nous noté, est la mise en commun de deux centres d'adaptation : un francophone et un anglophone. Comme dans tout regroupement ou fusion d'établissements, il y a là un défi à relever pour la cohésion de l'organisme, d'autant plus que s'ajoute le facteur culturel. Nous avons vu également comment la situation actuelle des établissements et des rapports entre eux, s'inscrivaient dans leur histoire lorsque nous avons abordé les partenariats entre le Regroupement CNDE / Dixville et le Centre de réadaptation de l'Estrie. Ce dernier, en déficience physique, avait développé aussi dans son histoire une expertise dans l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ce n'est que progressivement dans le cours des années 1990 que le partage des responsabilités fut bien clarifié. Les arbitrages se sont faits en prenant en compte le rythme des acteurs en présence, et s'est fait sur la base de leur participation. Nous y voyons des principes de régulation faisant appel dans une certaine mesure à des principes d'autorégulation. Nous ne sommes pas devant une structure de planification se résumant à l'expertise des autorités.

Le défi du partenariat entre les services du CHUS en stimulation précoce et ceux d'assistance éducative du Regroupement CNDE-Dixville représente un autre espace de connexion, ou de non connexion, qui fut intéressant à explorer et à analyser. Les deux établissements offrent des services à la clientèle TED d'âge préscolaire, mais selon des modalités différentes. Au Centre de jour de la clinique spécialisée en TED du Service de pédopsychiatrie du CHUS, c'est le client qui se rend au service; alors qu'au Regroupement CNDE-Dixville, c'est l'inverse, l'établissement va à la demeure du client. Les deux types d'expertise développés sont nécessaires, mais doivent éviter de travailler en parallèle. Ils doivent, au contraire, travailler à rendre complémentaire leur action, de manière à ce que l'une vienne renforcer l'autre. Il est intéressant à cet effet que dans les ententes à venir il soit mis de l'avant l'idée d'échanger des personnels entre les établissements. Cette formule comporterait assurément des difficultés, mais nous ait apparu intéressante et innovatrice pour construire des partenariats à la base.

En ce qui concerne le rapport du Regroupement CNDE-Dixville aux organismes du tiers secteur communautaire, la volonté d'intégrer ces derniers dans les plans de services individualisés (PSI) nous ait apparu une avancée pour atteindre une meilleure cohésion de l'intervention tant sur le plan local que régional, surtout que le plan d'action en déficience intellectuelle mentionne que la Régie avec ses partenaires veut mettre sur pied une formation sur les PSI pour mieux implanter cette pratique. Le PSI nous apparaît comme un outil utile à la

coordination des services et à la mise en lien d'une diversité d'acteurs autour du projet d'un individu. Que des intervenants, de différents établissements et organismes, puissent se rencontrer pour élaborer et orchestrer une intervention en commun est, à notre avis, un des meilleurs moyens pour développer les liens entre les acteurs et accroître tant leur capacité d'action individuelle que collective.

Nous avons noté par ailleurs dans notre analyse du rapport entre le CNDE / Dixville et le tiers secteur communautaire le double problème du «déversement» de clientèle dans les organismes communautaires et d'un goulot d'étranglement dans les services spécialisés de réadaptation en établissement. Nous avons observé, par ailleurs, que le plan d'action en déficience intellectuelle donnait la responsabilité au Regroupement CNDE / Dixville, en collaboration avec les organismes communautaires, de poursuivre la révision et l'orientation de la clientèle fréquentant les services socioprofessionnels du Centre de réadaptation depuis plus de 10 ans. Ajoutons, ici, comme nous l'avons fait dans la partie sur le travail et les activités productives, que, dans la phase I de cette recherche (Caillouette et Molina, 2002), face à ce problème nous préconisons l'utilisation du tiers secteur d'économie sociale comme un espace à développer pour l'insertion citoyenne et professionnelle. Nous faisons valoir d'abord que si la personne en établissement était en réadaptation, il fallait concevoir cet état comme transitoire : la personne ne pouvant pas passer sa vie en réadaptation; et ensuite qu'il fallait penser à des lieux d'insertion citoyenne, dans la communauté et dans le monde du travail salarié. Il nous semblait important de penser les projets d'insertion comme des lieux appartenant nommément à la communauté civile plutôt que de les situer en prolongement des centres de réadaptation. En fait, les alliances avec le tiers secteur communautaire nous apparaissent comme une avenue à explorer plus activement pour favoriser la sortie de la réadaptation et l'actualisation de la citoyenneté sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TED.

Il est intéressant par ailleurs de voir qu'à la Régie régionale l'on ait tenté une expérience d'introduction du tiers secteur communautaire dans la gouverne du réseau lorsqu'il était question du point névralgique de la répartition budgétaire. Bien que cette expérience ait échoué, nous y voyons tout de même l'effort d'acteurs à la Régie régionale de l'Estrie d'introduire des processus d'autorégulation réflexive dans la planification des services, c'est-à-dire d'organiser des lieux de délibération entre les acteurs, y compris ceux du tiers secteur communautaire, pour réfléchir et juger de comment utiliser le plus adéquatement possible de nouvelles ressources financières pour

développer ou consolider les services offerts aux personnes ayant des incapacités. Ce type de tentative, au début des années 2000, dénote, à nos yeux, la présence, à ce moment-là, d'une volonté au sein du réseau d'élaborer ce que l'on pourrait appeler un paradigme de régulation partenariale pour planifier les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED. Influencées par ce paradigme, ou si l'on préfère par cette manière de concevoir la planification des services, des personnes ont même fait des tentatives, bien qu'exceptionnelles et infructueuses, d'inclure le tiers secteur communautaire dans des arbitrages touchant la répartition budgétaire.

Nous avons noté, toujours dans l'analyse des rapports avec le tiers secteur communautaire, qu'en matière de services socioprofessionnels, le plan d'action triennale, 2003-2006, de la Régie prévoyait des conclusions d'ententes, de contrats de services et même d'achat de services entre le CNDE / Dixville et les organismes communautaires. Nous basant sur la volonté des organismes de développer sur une base collective régionale, plutôt qu'à la pièce, la négociation d'ententes, nous avons fait valoir que ces ententes pourraient contribuer à une meilleure reconnaissance, notamment financière, du travail des organismes. Ajoutons ici une mise en garde. Nous voyons dans ce scénario à connotation de régulation marchande le danger que les organismes en viennent à perdre de vue leur mission de groupes associatifs participant entre autres d'une logique de mouvement social, de promotion de la vie autonome par exemple. Les organismes du tiers secteur en favorisant la participation à la base dans les communautés locales et en soutenant des processus de construction conjointe de l'offre et de la demande de services représentent des acteurs importants de démocratie sociale. Cette fonction peut être oblitéré sous la pression d'une régulation marchande.

Au cours de notre analyse, nous avons également examiné un projet pilote MSSS / MEQ de transition école / travail. Nous avons vu que l'organisme communautaire dans promoteur du projet agissait comme un catalyseur de la mise en relation des acteurs y étant impliqués. Nous nous risquons même à émettre l'hypothèse qui serait à vérifier à savoir que le fait d'appartenir au tiers secteur communautaire, et d'interpeller les partenaires publics d'une position d'extériorité, à partir de la société civile, aide ces organismes à construire les partenariats.

CHAPITRE 4

ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE GLOBALE ET DE BILAN

Notre synthèse globale se divise en trois parties. Nous dégageons d'abord une synthèse du matériel empirique que nous avons traité. Ensuite, nous nous livrons à certaines considérations théoriques pour enfin terminer avec une recommandation qui met en valeur le rôle du secteur associatif dans nos sociétés.

SYNTHÈSE EMPIRIQUE

Tout au long de cette recherche sur les dynamiques locales et régionales de l'organisation des services pour les personnes ayant des incapacités en Estrie, nous avons tenté dans nos analyses de nous attarder particulièrement sur les points de connexion entre les différents acteurs sur le territoire. Nous avons appelé ces zones « grises » lorsqu'il y avait des chevauchements ou des ambiguïtés dans le rapport, « de partenariat » lorsque des collaborations et des ententes liaient les acteurs, « d'outil ou de mécanisme » lorsqu'il s'agissait, comme pour les plans de services individualisés, de dispositifs pour entrecroiser les interventions diverses.

Pour réaliser le travail de synthèse globale, nous avons choisi de dégager de nos analyses, en abordant dans un même temps l'ensemble du champ du handicap (la santé mentale, la déficience physique et la déficience intellectuelle), les thématiques suivantes : le lien du local au régional, la place du tiers secteur communautaire dans la gouverne du réseau, les partenariats interétablissements, le lien établissement et approches communautaires, les outils de construction des partenariats et l'hypothèse d'un paradigme de régulation partenariale.

En Estrie les services spécialisés à vocation régionale sont concentrés à Sherbrooke. Cette situation soulève le défi important de **l'articulation du local au régional**, c'est-à-dire de l'articulation des réseaux d'acteurs locaux à ceux des acteurs régionaux.

Si l'on tient à resituer la personne usagère dans ses appartenances locales et communautaires, il faut, avons-nous fait valoir, d'un côté renforcer les communautés territoriales locales et, de l'autre, développer l'arrimage des institutions régionales de services spécialisés à ces communautés territoriales. Les institutions de deuxième ligne doivent appréhender et comprendre leur clientèle selon leur appartenance de communauté territoriale. C'est en prenant

en compte l'appartenance communautaire et territoriale des personnes usagères que les établissements régionaux peuvent participer au développement social et à la redynamisation des communautés locales.

En ce qui concerne **la place du tiers secteur communautaire dans la gouverne du réseau**, notons d'abord que nous avons trouvé intéressant de voir comment le tiers secteur s'arrime de plus en plus avec les établissements. Par contre, nous avons parfois remarqué ce qu'une informatrice nommait comme un phénomène de goulot / déversement : des établissements manquant de ressources se retrouvent avec des listes d'attente importantes (le goulot) qui les poussent à envoyer (le déversement) une part de leur clientèle vers des organismes communautaires.

Sur l'influence du tiers secteur, notre analyse a soulevé un paradoxe vécu par les organismes en santé mentale. En même temps que ces organismes communautaires atteignent un plus grand « professionnalisme » dans leur intervention et développent une plus grande cohésion entre eux, ils ont l'impression de posséder de moins en moins d'influence sur l'organisation des services. Leur proximité des communautés et leur expertise développée tout au cours des années 1990 ne réussissent pas à légitimer leur voix dans l'orientation et la gestion du système.

Du côté des organismes en déficience physique, nous avons découvert un secteur dynamique possédant une forte cohésion. Le regroupement régional Action Handicap Estrie y est pour beaucoup. Il aide à créer le lien entre les organismes locaux de même que ceux-ci avec le mouvement national. Les organismes communautaires de personnes handicapées participent en outre activement au mouvement plus large des organismes communautaires de la région. Par exemple, nous avons constaté une participation forte au Regroupement des organismes communautaires de l'Estrie (ROCE), via lequel, s'expriment bien souvent les revendications des organismes vis-à-vis la Régie régionale.

Comme bilan d'ensemble, nous avons trouvé que le milieu communautaire en santé mentale, en déficience physique et en déficience intellectuelle participait aux modalités de gouverne et de gestion de l'intervention. Par exemple, nous avons noté leur présence dans l'élaboration des plans triennaux. La recommandation du Comité directeur en déficience physique d'associer les organismes communautaires aux Plans de services individualisés nous a semblé elle aussi démontrer une reconnaissance de leur expertise. Toutefois, l'analyse a montré

que cette reconnaissance n'était pas au rendez-vous sur le plan financier, et qu'il y a même lieu de parler d'un sous-financement des organismes.

Il y a eu par contre des tentatives, au début des années 2000 d'introduire le tiers secteur communautaire dans des arbitrages de répartition financière. Mais ces tentatives ont échoué. Nous avons vu par exemple qu'à l'intérieur du Comité directeur en santé mentale, les arbitrages sur les questions de répartition budgétaire ont achoppé au point que ce Comité n'est plus en opération. Nous avons également relaté, en déficience physique, comment la Régie régionale, en octobre 2000, a organisé une rencontre de « priorisation » des besoins avec les partenaires du réseau, incluant les organismes communautaires, mais que ce fut un échec au point que l'on ait évité de reproduire cette expérience par la suite.

Bien que ces expériences aient échoué, nous voyons tout de même en celles-ci un effort de la part d'acteurs à la Régie régionale de l'Estrie pour introduire des processus participatifs dans la planification des services, c'est-à-dire d'organiser des lieux de délibération entre les acteurs, y compris ceux du tiers secteur communautaire, pour s'entendre sur comment utiliser le plus adéquatement possible de nouvelles ressources financières pour développer ou consolider les services offerts aux personnes ayant des incapacités.

Les modalités de financement des organismes du tiers secteur communautaire sont un autre point qui a attiré notre attention. Nous avons vu qu'en matière de services socioprofessionnels, le plan d'action triennale, 2003-2006, de la Régie prévoyait des conclusions d'ententes, de contrats de services et même d'achat de services entre le CNDE / Dixville et les organismes communautaires. Négociées sur une base collective, ces ententes peuvent contribuer, avons-nous dit, à une meilleure reconnaissance, notamment financière, du travail des organismes. N'y a-t-il pas là un danger pour les organismes communautaires de perdre de vue leur mission de groupes associatifs très importante sur le plan de la démocratie sociale ?

Le partenariat interétablissement a fait également l'objet de nos analyses. Nous avons noté qu'en déficience physique, le CRE et le CHUS, à partir de leur missions différentes, ont réussi à développer en certains points une vision d'ensemble commune de l'intervention, ce qui permet une action beaucoup plus concertée et tournée vers l'innovation. Quant au Regroupement CNDE / Dixville, en déficience intellectuelle, nous avons noté qu'il résultait de la mise en

commun de deux centres de réadaptation : un francophone et un anglophone, ce qui représente en soi un défi, d'autant plus que s'ajoute le facteur interculturel.

La qualité des ententes de partenariats entre le Regroupement CNDE / Dixville et le Centre de réadaptation de l'Estrie a également attiré notre attention. Il fut intéressant de voir comment la situation actuelle de ces établissements et de leurs rapports mutuels s'inscrivait dans leur histoire.

Notre analyse nous a permis de voir que certains organismes publics étaient très ouverts à des approches communautaires. Par exemple, en déficience physique, l'analyse a montré que le Centre de réadaptation Estrie (CRE) était ouvert sur les communautés et participait au renforcement des capacités d'action de celles-ci. Avec la Maison Saint-Georges, en santé mentale, il fut intéressant de voir comment un organisme public peut activement développer son intervention et innover selon le principe d'une consolidation des liens communautaires autour des usagers.

Sur la construction des partenariats, nous avons vu que les organismes du tiers secteur pouvaient devenir des promoteurs de projets importants pour le développement social et économique de leur communauté. Nous nous sommes même demandé si le caractère associatif de ces organismes et leur appartenance à la société civile n'étaient pas chez eux un atout pour réaliser le travail de mobilisation et de mise en relation que demande la construction des partenariats.

Nous avons vu comment l'organisme communautaire Le Club Étincelles du bonheur avait réussi à mobiliser autour d'un projet commun bien des acteurs de sa communauté pour créer Les Pousses vertes, c'est-à-dire une entreprise d'économie sociale de serres où l'on cultive des tomates et qui embauche 16 personnes dont 12 personnes handicapées.

Nous avons également analysé un projet de ressources résidentielles d'appartements supervisés où le promoteur est un organisme communautaire. L'implication de l'organisme a fait que des acteurs de différents horizons (public, privé, du tiers secteur, des aidants naturels) ont pu joindre leurs efforts pour créer ce projet.

Un autre endroit où nous avons vu comment un organisme communautaire pouvait faciliter les partenariats est un projet pilote MSSS / MEQ de transition école / travail. Dans ce

projet, l'organisme communautaire promoteur sert de catalyseur à la mise en relation des acteurs y étant impliqués.

Il y a la construction des partenariats par des promoteurs de projets, mais aussi des mécanismes ou dispositifs qui facilitent les partenariats. Nous avons par exemple relevé dans les services à domicile courants le modèle d'intervention de Plan d'intervention interdisciplinaire (PII), de même que l'introduction du dossier de patient électronique. Ces procédés nous sont apparus des outils intéressants pour favoriser le réseautage entre les professionnels et entre les établissements. Mais le Plan de services individualisé a particulièrement attiré notre attention. Ce mécanisme nous est apparu comme un des meilleurs moyens pour développer les liens entre les acteurs et accroître tant leur capacité d'action individuelle que collective. Cet outil trouve sa force en ce qu'il permet une meilleure cohésion entre les acteurs tout en donnant beaucoup de pouvoir à l'utilisateur et à ses proches. De vouloir y inclure de plus en plus les organismes communautaires nous est apparu une avancée importante pour développer des capacités d'action plurielle dans les communautés.

CONSIDÉRATIONS THÉORIQUES

Après avoir fait un bilan sur les dynamiques d'organisation des services, livrons nous maintenant à certaines considérations théoriques. Dans notre cadre de référence, nous nous demandons si à travers les partenariats qui se déploient sur le terrain, n'émergeraient pas de nouvelles formes de gouvernance autant en ce qui concerne l'orientation, la gestion et la prestation des services, qu'en ce qui a trait aux processus d'innovation conduisant à la mise en forme de nouveaux services.

Sur le plan de l'innovation dans les pratiques pour répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités, nous voyons que, oui, dans les années 1990 et de début 2000, se sont développées sur le territoire estrien de nouvelles formes de gouvernance et de modes d'intervention impliquant une mise en réseau plus serrée des acteurs.

Notre étude nous a permis de voir en Estrie un travail de réseautage important des établissements entre eux et aussi avec les organismes du tiers secteur communautaire. Ces derniers, proches des populations qu'ils desservent, nous ont semblé incontournables pour donner corps à ce que nous avons appelé une communauté plurielle d'intervention.

L'hypothèse que nous posons dans ce bilan plus global est qu'au tournant des années 2000, on observe dans le réseau ce que nous pourrions appelé un paradigme de régulation partenariale. Nous entendons par là que les acteurs au sein du réseau conçoivent la planification des services comme un processus participatif devant venir en partie de la base.

Nous parlons également d'un paradigme de régulation partenariale en pensant à contrario à des mises en relation des acteurs fondées sur des processus de régulation marchande ou encore à des fusions forcées d'établissements. Le lien entre les acteurs ne se fonde plus alors sur une volonté de participer au bien commun, ou à ce que nous avons appelé une communauté plurielle d'intervention. La construction des rapports se fonde explicitement sur les intérêts particuliers des acteurs en introduisant au sein de leurs relations des mécanismes de marché lorsqu'il s'agit de régulation marchande. Dans les fusions d'établissements, il n'y a plus à parler de mise en réseau puisqu'il y a disparition des anciens acteurs ou effacement de leurs singularités.

Dans ce que nous appelons provisoirement le paradigme de régulation partenariale, la mise en réseau des acteurs tend, elle, à se faire avec leur participation. Parfois le processus est long. Nous avons vu que l'éclaircissement des mandats respectifs de certains établissements avait demandé une bonne partie de la décennie des années 1990 pour se réaliser. Dans ces processus, l'organisme ayant la mission de planifier les services, la Régie régionale, tend à se poser comme animateur ou partenaire des autres acteurs plutôt que comme autorité experte en planification.

Le paradigme que nous tentons de dégager se fonde en amont sur les politiques développés dans les années 1990 et du début de 2000 par le gouvernement et, en ce qui concerne cette étude, par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ces politiques fournissent le cadre organisationnel permettant, à la Régie, au niveau régional, de travailler avec les partenaires pour les aider à se mettre en réseau et à clarifier leurs mandats respectifs.

Au plan national, en santé mentale, la politique ministérielle se structure autour du concept d'acquisition de pouvoir. Ce concept pose la personne utilisatrice des services au centre de leur organisation. Les établissements doivent éviter de s'enfermer dans leurs propres programmes. À partir du cadre de référence de cette recherche, notre analyse a associé le principe d'appropriation de pouvoir à la notion d'empowerment des usagers et à celle d'une communauté plurielle d'intervention. Cette dernière notion invite les différents acteurs à conjuguer leur expertise de manière à abaisser les barrières institutionnelles et les rigidités bureaucratiques qui

empêchent les personnes ayant des incapacités d'avoir un accès convivial aux services et ainsi entravent le développement de leur autonomie. Le concept d'acquisition de pouvoir appelle à ce que des acteurs de différents horizons, notamment de la société civile, conjuguent leurs forces pour fournir un milieu soutenant l'actualisation de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes éprouvant des problèmes graves et persistants de santé mentale.

En déficience physique, le concept de continuum intégré de services que met de l'avant le Ministère vise à introduire dans le système une culture de réseau plutôt qu'une culture d'établissement. Il invite les différents acteurs sur le terrain à se concerter, à participer à la gouverne du système en pensant les services en fonction du bien commun, plutôt que de se replier sur leurs intérêts particuliers.

En déficience intellectuelle, la politique ministérielle pose l'approche de réseau de services intégrés et la participation sociale comme base à la planification et au développement des services. L'approche de réseau de services intégrés en déficience intellectuelle vise à accroître la circulation rapide et continue des personnes et de l'information et pose le « local » comme base de l'intervention. La majorité des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle devraient selon cette approche être offerts dans le milieu de vie et d'activités de la personne.

La notion de participation sociale, elle, complète l'approche de réseau de services intégrés. La participation sociale vise le développement de la capacité d'action des personnes présentant une déficience intellectuelle, de leurs familles et de leurs proches. Cette notion de participation invite également à développer progressivement dans l'intervention des approches communautaires, au sens de dans et avec la communauté, plutôt qu'institutionnelles, car il s'agit de replacer les personnes et les communautés au centre de l'intervention.

Ces différentes politiques gouvernementales dans le champ du handicap encouragent toutes au développement de partenariats sur les territoires locaux et régionaux. Ces politiques en visant à multiplier les interactions entre les acteurs sur le territoire tout en posant la personne utilisatrice des services au centre de ces mises en lien, participent, à notre avis, à un paradigme partenarial d'organisation des services. On peut définir ce paradigme comme un type de planification appelant à des processus participatif de négociation entre les acteurs pour créer entre eux une communauté plurielle d'intervention.

Lorsque nous invoquons ce paradigme, nous le concevons comme un idéal type de référence qui influence l'orientation des processus de planification. Comme une personne informatrice (entrevue no 3) le signalait en santé mentale, ce travail en réseau demeure beaucoup plus un idéal qu'une réalité terrain, car le défi sur le plan organisationnel est énorme et les obstacles multiples. Il n'y a qu'à penser aux coupures dans les établissements, aux manques d'effectifs spécialisés, aux corporatismes des établissements ou à des cultures organisationnelles habituées à opérer en vase clos.

RECOMMANDATIONS

Nous souhaitons que cette monographie sur les dynamiques locales et régionales de l'organisation des services en Estrie sensibilise les acteurs et les autorités en matière de planification du besoin de rendre encore plus effectives les dynamiques de mise en relation des acteurs, notamment les acteurs régionaux et locaux. Les acteurs locaux sont ceux assumant une intervention de proximité dans les communautés locales. Nous pensons tout particulièrement aux organismes du tiers secteur communautaire.

Étant relativement de petite taille, non assujettis à une imputabilité ministérielle et surtout se fondant sur une logique associative citoyenne, avec des mécanismes d'imputabilité démocratique (telle qu'une assemblée générale souveraine des membres), les organismes du tiers secteur communautaire et d'économie sociale favorisent la participation à la sphère publique des personnes ayant des incapacités de même que celle de leurs proches et de leurs alliés.

Ces créneaux de participation locale renforcent le tissu social, le pouvoir de la société civile et les dynamiques de mouvement social. Ces atouts sont des clés importantes pour développer les services, mais aussi et surtout pour créer des espaces d'intérêt public, mais non gouvernementaux, qui permettent la construction d'une voix particulière dont le système a besoin.

Comme le fait valoir le chercheur égyptien El Sayed Ibrahim dans sa thèse de doctorat portant sur la contribution des ONG à l'exercice des droits des personnes ayant des incapacités physiques en Égypte, les ONG peuvent : « identifier, formuler et rendre publics les problèmes et besoins sans prudence excessive. Aussi, elles peuvent s'adapter plus rapidement que les bureaucraties nationales et internationales à un environnement changeant. » (Ibrahim, 2004 : 37).

Le Québec n'est pas l'Égypte. Toutefois, les organismes participant d'une logique associative non gouvernementale peuvent s'avérer, si la latitude nécessaire leur en est accordée, un stimulant important pour l'ensemble de la régulation locale, régionale et nationale des services, des politiques et des programmes offerts aux personnes ayant des incapacités.

Sur le plan de l'efficacité démocratique, il faut aussi bien saisir l'enjeu de ce que nous avons appelé une communauté d'intervention plurielle. Par communauté, nous entendons ici la population et l'ensemble des organismes et des institutions mobilisés autour de projets sur un territoire donné. La notion de communauté d'intervention plurielle laisse voir qu'au côté des acteurs publics et des acteurs privés — en partenariat, mais aussi en tension avec eux — il est souhaitable qu'il y ait, organisés, des acteurs de la société civile en proximité des populations locales ayant des incapacités ainsi que de leurs proches et de leurs alliés.

La notion de nouvelle gouvernance complète pour nous celle de communauté d'intervention plurielle. En ouvrant la gouverne des établissements et l'orientation des fonds publics à l'influence d'éléments de la société civile, la notion de nouvelle gouvernance ouvre sur un cadre conceptuel qui invite à mieux intégrer explicitement dans les processus de décision les représentants des organismes communautaires et de la société civile. À notre avis, le fait de tendre vers des logiques plurielles de gouvernance, avec une multiplicité de voix en interaction, ouvre sur des pratiques innovantes en même temps que sur des projets partagés, émergeant de la mobilisation des ressources particulières d'un territoire donné.

Benoit Lévesque (2002b), avec à-propos, fait valoir qu'en complémentarité de la démocratie représentative (exprimant les intérêts individuels), notre société, si elle veut assurer son développement démocratique, doit également encourager la démocratie sociale, laquelle repose sur la mise en place d'espace public permettant la concertation entre les grands acteurs sociaux. Cet ajout à la démocratie représentative permet l'expression des intérêts collectifs, dont ceux exprimés par le tiers secteur communautaire et d'économie sociale.

Les organismes du tiers secteur et d'économie sociale, de par leur nature et leur forme associative, sont bien placés pour favoriser l'élaboration et l'expression d'acteurs collectifs issus de la société civile et représentant bien souvent des minorités sociales. L'État et les établissements publics ont à développer un nouveau rapport avec la population à qui ils offrent des services. Comme Lévesque le fait valoir, il ne s'agit pas seulement de compenser ou de

dédommager les personnes pour les problèmes encourus, mais de participer à un développement social et économique qui prépare l'avenir de ces personnes et leur donne un cadre pour participer à la société et à son développement.

Bref, le mode d'intervention des établissements publics et leur mode d'articulation avec les autres acteurs ne doivent pas seulement se limiter à offrir le meilleur service possible à l'individu. L'action et l'interaction des organismes entre eux et avec le tiers secteur communautaire doivent viser aussi le développement des communautés et du pouvoir collectif des personnes ayant des incapacités afin que celles-ci puissent faire avancer la société dans son ensemble.

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*, 10, 2, mars, p. 24-28.
URL : www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf
- BERGER, A., MICHEL, G.** (1998). « La construction conjointe de l'offre et de la demande », dans *Topo-guide des services de proximité. Pour la création de services solidaires*, Paris, Desclée de Brouwer, p. 51-80.
- BERNIER, L., M. BOUCHARD et B. LÉVÈQUE** (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
- 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.
- CAILLOUETTE, J., S. DESROCHES et J. PROULX** (2002), « Transport. Allez où l'on veut pour les 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. 261-305.
- CAMERON, D. ET F. VALENTINE, DIR.** (2002). *Disability and Federalism. Comparing Different Approaches to Full Participation* (Social Union Series), Montreal et Kingston : McGill-Queens University Press, 268 pages.
- CANET, R.** (2004) « Qu'est que la gouvernance ? », Séminaire Les nouveaux modes de gouvernance et la place de la société civile (Service aux collectivités et Chaire Mondialisation, citoyenneté et démocratie, UQAM) Montréal, 16 mars, 8 pages.
URL : www.chaire-mcd.ca/publications/conferences/canet-mars-2004.pdf
- CENTRE DE RÉADAPTATION Estrie (CRE)** (2002a). Programme adultes, 19 p.
- CENTRE DE RÉADAPTATION Estrie (CRE)** (2002b). Dépliant [Définition des programmes], 2 p.

- CENTRE JEAN-PATRICE CHIASSON / MAISON ST GEORGES** (2002). *Rapport annuel d'activités 2001-2002*.
- CLSC DE LA RÉGION SHERBROOKOISE** (2002). *Synthèse des avis et des commentaires et les recommandations sur l'offre de service d'aide à domicile*.
- CLSC DE LA RÉGION SHERBROOKOISE** (2001). *L'offre de services d'aide à domicile, Secteur personnes âgées et personnes en perte d'autonomie*, Document de consultation.
- CLSC DE SHERBROOKE**. *La santé mentale* http://www.clsc-sherbrooke.qc.ca/sante_mentale
- CLUB ÉTINCELLES DE BONHEUR DE LA MRC DU HAUT SAINT FRANÇOIS** (2002). *Assemblée générale 2001-2002*.
- COMEAU, Y.** (2000) [1996]. *Grille de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale et solidaire* (2^e édition), Montréal, Cahiers du CRISES, UQAM, no 9605, 19 pages.
- COMITÉ DIRECTEUR EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE** (2003). *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle élaboré dans le cadre de la politique ministérielle de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Document de consultation, Estrie, 24 p.
- COMITÉ DIRECTEUR EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE** (2002). *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*, Gille de travail, Estrie, 2002-2005, Document de travail, 17 p.
- COMITÉ DIRECTEUR EN DÉFICIENCE PHYSIQUE** (2003). *Le continuum intégré de services en déficience physique. Plan d'action triennal 2003-2006 : Services de soutien à l'intégration, Déficience motrice-enfants, Déficience motrice-adultes, Déficience auditive, Déficience du langage et de la parole, Déficience visuelle*, Document de travail, Sherbrooke
- COMMISSION SCOLAIRE DE LA RÉGION DE SHERBROOKE** (2001a). *Politique de l'adaptation scolaire*.
- COMMISSION SCOLAIRE DE LA RÉGION DE SHERBROOKE** (2001b). *Rapport annuel 2000-2001*.
- CONSEIL RÉGIONAL DE DÉVELOPPEMENT DE L'ESTRIE** (2001). *Portrait de la situation de l'Estrie en matière de pauvreté*.
- 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, 2^e 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.
- DUTRISAC, R.** (2003). « Est-ce la fin de l'État tutélaire ? - Le citoyen responsable. Le PQ tente de reprendre à son compte le discours sur les limites de l'État-providence », *Le Devoir*, 22 et 23 février.

- ENNS, H. ET NEUFELTD, A.H.** (2003). *In Pursuit on Equal Participation. Canada and Disability at Home and Abroad*, Ontario : Captus Press, 406 pages.
- FOURNIER, J.** (1997). *L'organisation du travail dans le réseau de la santé et des services sociaux : L'empowerment du personnel : le chemin est sinueux*, Nouvelles Pratiques Sociales, CLSC Longueuil-Ouest, p 23-33
- GAGNIER J.-P. et R. LACHAPELLE (dir)** (2002). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- GAUTHIER, B.** (1998) (3^e éd.) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. Sillery : P.U.Q.
- GOVERNEMENT DU CANADA** (2003). « Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées. La pleine citoyenneté : une responsabilité collective », janvier.
- GOVERNEMENT DU CANADA** (2002). *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Rapport, Canada, p.3.
- HAN-DROITS** (2002). *Assemblée générale annuelle, avril 2001 à mars 2002*, 58 p.
- 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.
- IBRAHIM EL-SAYED ABDEL HAMID** (2003). La contribution des organisations non gouvernementales à l'exercice des droits des personnes ayant des déficiences et des incapacités physiques en Égypte. Thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph. D.), École de service social, Faculté des sciences sociales, Université Laval.
- 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.
- 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, 26p., Tiré du site du CRISES, 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.
- LAROSE, G.** (2003a). Entrevue de Josée Boileau avec Gérald Larose, « Retour sur le modèle québécois. Gérald Larose, le syndicaliste devenu professeur, revoit quelques idées reçues », *Le Devoir*, ?, p. 1.

- LAROSE, G.** (2003b). *Compte rendu d'un séminaire sur les entreprises d'économie sociale. L'amélioration des conditions de travail passe par la syndicalisation*, par Jacques Fournier, Séminaire tenu à Montréal, le 30 janvier 2003, au Centre St-Pierre.
- LÉVESQUE, B.** (2002), "Développement local et économie sociale. Démocratie et évaluation", 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. 41-68.
- LEVESQUE, B.** (2002b). Fonction de base et nouveau rôle des pouvoirs publics : vers un nouveau paradigme, Communication présentée au 24ième Congrès du CIRIEC international, Naples, Italie, Cahier du CRISES, No 0213.
- 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.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX** (2002a). *Lignes directrices pour l'implantation de mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, La Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux, novembre, 29 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX** (2002b). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, La Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux, avril, 42 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX** (2002c). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995. « Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique »*, Document de travail, février, Région 05 Estrie, p. 96-99.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX** (2001a). *Transformation des services en santé mentale, état d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, la Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux, 50 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX** (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, La Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux, 111 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.
- MINISTÈRE DES RÉGIONS.** *L'Estrie en un clin d'œil*. <http://www.mreg.gouv.qc.ca/fr/article>
- MOLINA E., J. CAILLOUETTE et S. DESROCHES, avec la collaboration de F. AUBRY, L. DUMAIS et J. PROULX** (2003). *Les personnes handicapées au Québec : besoins et services dans la région de l'Estrie*, Remis au Bureau de la condition des personnes handicapées, Développement des ressources humaines du Canada (DRHC), LAREPPS / UQAM, 103 p.

- 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.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC** (2003). *La problématique du plan de services de la personne. État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*, septembre, 66 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC** (2002). *Portrait régional. L'OPHQ en Estrie*, Estrie.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC** (2000). *Ressources pour les personnes handicapées et leur famille*, Estrie.
- OUADAHI, Y. et M.-J. FLEURY** (2003). *Réseau de la santé et des services sociaux. Régie régionale de l'Estrie*, Document de travail, , janvier, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas, 20 p.
- PARÉ I.** (2003) : « Les aidants naturels estiment avoir été trahis. Le plan Legault n'offre que du répit-dépannage », *Le Devoir*, 4 mars : A3.
- 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.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2003a). *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle*, Document adopté par le conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie le 14 mai 2003, version révisée, octobre 2003, 48 p..
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2003b). *Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement*, Document de consultation, février 2003, 94 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2002). *Rapport annuel 2001-2002*, adopté par le conseil d'administration, le 11 septembre 2002, 47 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2001a). *Le continuum intégré des services en déficience physique. Orientations adoptées par le conseil d'administration*, le 26 septembre 2000, Service des programmes, janvier, 79 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2001b). *Plan de transformation des services de santé mentale en Estrie*.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (2000). *1995-2000 : Bilan, perspectives, 5 ans de transformation en Estrie : des services plus près des gens grâce à la concertation*.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (1999). *Plan de consolidation de l'Estrie 1998-2001*, adopté par le conseil d'administration le 25 mai 1999, 60 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (1996). *État de situation : réorganisation des services de santé mentale en Estrie : vers un nouvel équilibre dans la gamme essentielle des services*.

- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE** (1993). *Abrégé du plan régional d'organisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans autres déficiences*, mars, 99 p.
- REGROUPEMENT CNDE-DIXVILLE** (2000-2001). *Rapport annuel*.
- REGROUPEMENT CNDE-DIXVILLE** (1999-2000). *Rapport annuel*.
- 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.
- RODRIGUE, N.** (2004) « Plan de services. Vers une harmonisation des pratiques », *L'intégration*, OPHQ, janvier, vol. 13, no 2, p. 2-3.
- TREMBLAY D.G. et J.-M. FONTANT** (1994). *Le développement économique local : la théorie, les pratiques, les expériences*, Sainte-Foy (Québec), Télé-université, 579p.
- UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, SERVICES À LA VIE ÉTUDIANTE** (2004). Accès à l'emploi. Trav-Action, page consultée le 13 février 2004.
URL : <http://www.usherbrooke.ca/sve/handicaps/accesemploi.html#handicape>
- 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.
- VAILLANCOURT, Y., JETTÉ, C.** (2003). « La politique de soutien à domicile au Québec : un perpétuel recommencement », dans **VAILLANCOURT, Y., AUBRY, F. et C. JETTÉ (dir.)**, *L'économie sociale dans les services à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 47-112.
- VAILLANCOURT, Y., F. AUBRY et C. JETTÉ (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.

LISTE DES ENTREVUES

Entrevues SEMI-DIRIGÉES

Entrevue #1 : entrevue non enregistrée avec une personne organisatrice communautaire d'un CLSC, le 31 janvier 2003.

Entrevue #2 : entrevue non enregistrée avec une personne responsable d'un bureau régional de l'OPHQ, le 31 janvier et le 6 février 2003.

Entrevue #3 : transcription d'une entrevue avec une personne agente de programme en santé mentale, le 13 février 2003

Entrevue #4 : transcription d'une entrevue avec une personne agente de programme en déficience intellectuelle et en déficience physique, le 18 février et le 14 mars 2003.

Entrevue #5 : transcription d'une entrevue avec une personne cadre d'un centre de réadaptation, le 3 avril 2003.

Entrevue #6 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation régionale, le 4 avril 2003.

Entrevue #7 : transcription d'une entrevue avec une personne cadre d'une école spécialisée, le 7 avril 2003.

Entrevue #8 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation locale, le 8 avril 2003.

Entrevue #9 : transcription d'une entrevue avec deux personnes chefs de programme d'un centre de réadaptation, le 9 avril 2003.

Entrevue #10 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation locale, le 11 avril 2003.

Entrevue #11 : transcription d'une entrevue avec une personne responsable des services de formation et intégration sociale (SFIS) d'une commission scolaire, le 15 avril 2003.

Entrevue #12 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice en adaptation scolaire d'une commission scolaire, le 22 avril 2003

Entrevue #13 : transcription d'une entrevue avec une personne coordonnatrice d'un organisme communautaire à vocation locale, le 25 avril 2003.

Entrevue #14 : transcription d'une entrevue de groupe avec 10 personnes coordonnatrices des organismes communautaires en santé mentale, le 1 mai 2003.

Entrevue #15 : transcription d'une entrevue avec une personne intervenante au Centre de réadaptation de l'Estrie, le 12 mai 2003.

Entrevue #16 : transcription d'une entrevue avec une personne gestionnaire d'un CLSC, le 16 mai 2003.

Entrevue #17 : enregistrement d'une entrevue avec une personne chef de programme d'un centre de santé, le 3 juin 2003.