

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

**LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES  
INCAPACITÉS EN MAURICIE  
Monographie régionale**

**Par  
Jean Proulx**

**Cahier du LAREPPS NO 04-26**

**2<sup>e</sup> 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 SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS EN MAURICIE  
MONOGRAPHIE RÉGIONALE

Par Jean Proulx

(2<sup>e</sup> 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 associée à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal (coordination générale)

### Les professionnels de recherche et coordonnateurs du LAREPPS:

François Aubry

Jean Proulx

### Les professionnels et les assistants de recherche :

Camille Allaire

Mounira Badro

Lise Belleau-Nantel

Rachel Boivin

Normand Boucher

Magali Bretin (U. de Sherbrooke)

Jean-Olivier Chapel

Sylvie Cloutier

Marie-Andrée Coutu

Hélène Dagenais

Alain Deslauriers

Serge DesRoches

Marie-Noëlle Ducharme

Paul Girard

Josée Kaltenback

Amélie Lefort

Marylène Lessard (U. de Sherbrooke)

Ernesto Molina (U. de Sherbrooke)

Paul Morin

Attant Appolinaire N'Gouari

Marie-Claude Ouellet

Nathalie Tremblay (U. de Sherbrooke)

François Turcotte-Goulet

### La secrétaire de direction du LAREPPS :

Carole Vilandré

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

Anne Hébert, directrice générale adjointe

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

Éric Meunier, conseiller à l'évaluation, DRDP

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

## Remerciements

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

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

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

## Note liminaire

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.

## Table des matières

<b>LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>2</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>3</b>
<b>NOTE LIMINAIRE.....</b>	<b>3</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES .....</b>	<b>4</b>
<b>LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>6</b>
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>	<b>9</b>
<b>CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE.....</b>	<b>13</b>
LA TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES SERVICES DANS LE CHAMP DU HANDICAP.....	13
UNE VISION PLURIELLE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET ÉCONOMIQUE.....	16
ÉCONOMIE SOCIALE ET DOUBLE <i>EMPOWERMENT</i> .....	18
NOUVELLES FORMES DE GOUVERNANCE ET INNOVATIONS SOCIALES.....	20
METTRE L'ACCENT SUR LES PARTENARIATS DANS LA COMMUNAUTÉ.....	23
<b>CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>25</b>
LA DÉLIMITATION DU CHAMP D'INVESTIGATION.....	25
LE CHOIX DES CINQ RÉGIONS .....	26
NOS SOURCES D'INFORMATIONS .....	28
LES FORCES ET LES LIMITES DE LA RECHERCHE .....	29
LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	33
<b>CHAPITRE 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS... 34</b>	<b>34</b>
SECTION 1 : UN BREF PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE DE LA RÉGION .....	34
LA POPULATION .....	36
LE MARCHÉ DU TRAVAIL.....	36
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES .....	37
LA SCOLARITÉ .....	38
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE.....	39
<i>Perception de l'état de santé</i> .....	39
<i>Le logement</i> .....	40
<i>La criminalité</i> .....	40
LES RESSOURCES MÉDICALES .....	41
SECTION 2 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE.....	43
<i>Les services d'adaptation et de réadaptation</i> .....	44
<i>Les services de maintien à domicile</i> .....	48
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i> .....	50
<i>Le travail et les activités productives</i> .....	55
<i>Les ressources résidentielles</i> .....	62
<i>Les services éducatifs</i> .....	68
<i>Le partenariat en déficience physique</i> .....	73
SECTION 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE .....	82
<i>Les services d'adaptation et de réadaptation</i> .....	83
<i>Les services de soutien à la famille et aux proches</i> .....	88
<i>Le travail et les activités productives</i> .....	93
<i>Les ressources résidentielles</i> .....	96
<i>Les services éducatifs</i> .....	100
<i>Le partenariat en déficience intellectuelle</i> .....	101



SECTION 4 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE .....	106
<i>Le traitement, la réadaptation et l'intégration sociale</i> .....	107
<i>Les services aux clientèles particulières</i> .....	114
<i>Les services aux personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée</i> .....	122
<i>Les services de soutien aux familles et aux proches</i> .....	124
<i>Le travail et les activités productives</i> .....	125
<i>Les ressources résidentielles</i> .....	127
<i>Le partenariat en santé mentale</i> .....	130
<b>CHAPITRE 4 : ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE ET DE BILAN</b> .....	<b>135</b>
UN RÔLE PRÉPONDERANT DU SECTEUR PUBLIC .....	136
DES ORGANISMES DU SECTEUR DE L'ÉCONOMIE SOCIALE TRÈS PRÉSENTS .....	139
DES MODES DE RÉGULATION DIFFÉRENTS SELON LE TYPE D'INCAPACITÉ .....	144
DES DYNAMIQUES PARTENARIALES DIFFÉRENTES SELON LE TYPE D'INCAPACITÉ.....	147
PEUT-ON PARLER DE GOUVERNANCE LOCALE OU RÉGIONALE ? .....	151
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>154</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>158</b>
<b>LISTE DES ENTRETIENS RÉALISÉS</b> .....	<b>164</b>

## Liste des acronymes et abréviations

APEH :	Association des parents d'enfants handicapés
ADI :	Association pour la déficience intellectuelle
AVD :	Aide à la vie domestique
AVQ :	Aide à la vie quotidienne
CAMO :	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CH :	Centre hospitalier
CHCM :	Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie
CHRTR :	Centre hospitalier régional de Trois-Rivières
CHSGS :	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIC :	Centre d'intégration communautaire
CIT :	Contrat d'intégration au travail
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local de services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CRAIS :	Comité régional d'action pour l'intégration scolaire
CRD :	Conseil régional de développement
CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CSDI :	Centre de services en déficience intellectuelle
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CTA :	Centre de travail adapté
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales

MADPH :	Programme de maintien à domicile pour les personnes handicapées
MÉQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMH :	Office municipale d'habitation
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OBNL :	Organisme à but non lucratif
PAD :	Programme d'adaptation du domicile
PPE :	Programme de préparation à l'emploi
RAMQ :	Régie de l'Assurance-maladie du Québec
RAC :	Résidence à assistance continue
RHCM :	Réseau d'habitation communautaire de la Mauricie
RI :	Ressource intermédiaire
ROPH :	Regroupement des organismes de promotion de personnes handicapées
RRSSS-04 :	Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec
RTF :	Ressource de type familial
SAAQ :	Société de l'Assurance-automobile du Québec
SAT :	Service d'aides techniques
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SIT :	Service d'intégration au travail
SOC :	Programme de soutien aux organismes communautaires
SOP :	Programme de soutien aux organismes de promotion
SRAADD :	Service régional d'aide et d'accompagnement en défense des droits
SSMO :	Service spécialisé de main-d'œuvre

TCC :	Traumatisés crâniens-cérébraux
TED :	Trouble envahissant du développement
TSI :	Table de services intégrés
URFI :	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

## Introduction générale

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

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

- un inventaire exhaustif, sur support informatique, des ressources communautaires et du secteur de l'économie sociale s'adressant aux personnes ayant des incapacités pour chacune des 17 régions administratives du Québec;
- 17 portraits régionaux, lesquels brossent un tableau factuel de l'offre et de la demande de services dans chacune des régions, tout en en caractérisent les forces et les faiblesse. Huit portraits régionaux ont été produits en 2003 et neuf autres en 2004, chacun ayant fait l'objet d'une révision cette année même;
- et enfin cinq monographies régionales qui, au-delà de décrire l'offre et l'organisation des services s'adressant aux personnes ayant des incapacités, visent à en cerner les caractéristiques particulières et à mettre en lumière les dynamiques régionales à l'œuvre. Cinq régions font l'objet d'une monographie. Outre la Mauricie, il s'agit des régions de l'Estrie, 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 la Mauricie (chapitre 3 – section 1). On trouvera dans cette section des données démographiques et socioéconomiques sur la région pour la population en général. On trouvera également une description géographique de la région (principaux pôles géographiques, découpage territorial) ainsi que les principaux organismes gestionnaires ou dispensateurs de services aux personnes ayant des incapacités dans la région. Ce portrait général de la région nous permettra en somme d'avoir en mémoire des informations utiles qui nous permettront de mieux saisir l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans la région, qui constituera le cœur de l'ouvrage et qui fera l'objet des sections suivantes.

Dans les sections 2, 3 et 4, nous décrirons, successivement et de façon exhaustive, le rôle de chacun des organismes dispensateurs de services dans la région en fonction de trois types de clientèle : les services aux personnes ayant une déficience physique; les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle; et les services aux personnes éprouvant des problèmes de santé mentale<sup>1</sup>. 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 domicile<sup>2</sup>. 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

---

<sup>1</sup> 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.

services spécialisés des centres hospitaliers et les services dans la communauté des CLSC et des organismes communautaires ?

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

---

<sup>2</sup> 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 jouer un rôle, tantôt complaisant tantôt critique, dans les choix d'intervention de l'État et dans l'évolution des interfaces fédérales-provinciales.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **UNE VISION PLURIELLE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET ÉCONOMIQUE**

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

Sous-jacente à une perspective d'économie plurielle, il y a une conception nouvelle de la régulation sociale. Par régulation sociale, nous entendons ici la combinaison de facteurs économiques et non-économiques (institutions sociales et politiques, normes et pratiques) qui contribuent à maintenir l'équilibre social, ou cohésion sociale, et qui, dans le contexte actuel, aide à soutenir un système économique de marché en dépit des limites et des iniquités que génère ce dernier (Jessop, 2001). Dans la cas présent, ce sont les caractéristiques d'une régulation solidaire que nous entrevoyons comme étant nouvelles, car c'est un mode de régulation où l'économie sociale représente un troisième acteur important et joue un rôle d'influence dans le jeu politique, économique et social bien qu'il n'entre pas en jeu dans un rapport symétrique avec l'État ou le secteur marchand (Vaillancourt, Caillouette, Dumais, 2002).

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

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'Etat, 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 <sup>3</sup>.

---

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

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

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

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

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

## NOUVELLES FORMES DE GOUVERNANCE ET INNOVATIONS SOCIALES

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

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

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

Avec l'adoption de cette notion de gouvernance, s'ajoute en complément la dimension de la responsabilité (ou de l'imputabilité). Bernier, Bouchard et Lévesque disent que dans une économie plurielle, « des responsabilités autrefois dévolues à l'État sont progressivement prises en charge par des acteurs sociaux et, par conséquent, décentralisées » (2003 : 9)<sup>4</sup>. 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).

---

<sup>4</sup> 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.



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

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

Dans le champ du handicap, l'idée d'inclure la collectivité des personnes handicapées dans le processus d'élaboration des politiques et programmes sociaux n'est pas nouvelle. En analysant le document *À part... égale*, publié par l'OPHQ en 1984, nous avons fait ressortir comment ce document encourage la participation des personnes handicapées aux organismes communautaires. Ce document met en relief

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

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

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

## METTRE L'ACCENT SUR LES PARTENARIATS DANS LA COMMUNAUTÉ

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

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

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

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

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

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

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

## Chapitre 2

### Méthodologie

#### LA DÉLIMITATION DU CHAMP D'INVESTIGATION

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

Nous avons donc choisi d'étudier les services aux personnes ayant des incapacités à l'intérieur de trois grands champs, à savoir celui de la santé et des services sociaux, celui de l'éducation et celui du travail. Rappelons également que, dans le cadre de la Phase I de cette recherche, nous avons déjà choisi de retenir, en raison de leur caractère névralgique pour l'intégration sociale des personnes ayant des incapacités, les thématiques de l'éducation et du travail dans le cadre d'une étude exploratoire. Dans le champ de la santé et des services sociaux, nous avons retenu la thématique des services sociorésidentiels<sup>5</sup>. 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.

---

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

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

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

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

## **LE CHOIX DES CINQ RÉGIONS**

Le nombre de cinq régions à investiguer nous est apparu raisonnable et suffisant pour les fins d'une analyse comparative inter-régionale. Il n'est pas certain, en effet, que le fait d'investiguer une ou deux régions supplémentaires nous aurait apporter des éléments

significativement nouveaux et incontournables. De plus, il est évident que nous avons également des contraintes en termes d'échéancier et de budget. Rappelons, par ailleurs, que nous aurons également accès, au terme de cette recherche, à 17 portraits régionaux aux fins d'une analyse comparative.

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

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

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

## NOS SOURCES D'INFORMATIONS

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

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

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

Au total, pour la présente monographie de la Mauricie, nous avons réalisé, 18 entretiens semi-directifs auprès de différents acteurs locaux et régionaux. En plus des acteurs déjà mentionnés, nous avons rencontré :

- deux personnes oeuvrant dans un centre de réadaptation;
- quatre personnes oeuvrant dans un CLSC<sup>6</sup>;

---

<sup>6</sup> Il s'agit de deux entrevues distinctes avec chacune deux personnes participantes.



- trois personnes oeuvrant dans une commissions scolaire<sup>7</sup>;
- deux personnes oeuvrant au bureau régional d'Emploi-Québec;
- six personnes oeuvrant dans un organisme communautaire.

On trouvera la liste complète des entretiens réalisés dans la bibliographie.

Ces entretiens, d'une durée d'une heure et demie à deux heures chacun, ont été réalisés entre le 28 janvier et le 2 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. Tous les entretiens ont par la suite été retranscrits verbatim. Le matériel recueilli a été classifié selon les méthodes reconnues en recherche qualitative (L'Écuyer, 1987; Deslauriers, 1991; Dorvil et Mayer, 2001; Gauthier 1998).

Enfin, en plus des entretiens, nous avons assisté, à titre d'observateur, à une rencontre régionale regroupant quatre organismes communautaires d'entraide en santé mentale. Ces organismes se rencontraient afin de dresser un bilan des changements survenus depuis l'implantation des orientations régionales en santé mentale. Des notes manuscrites ont été prises lors de cette rencontre.

## **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 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

---

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

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.

Le 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 CRISES<sup>8</sup> 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.

---

<sup>8</sup> 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

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

#### SECTION 1 : UN BREF PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE DE LA RÉGION<sup>9</sup>

La région de la Mauricie s'étend sur un territoire de 39 706 km<sup>2</sup> sur la rive nord du fleuve Saint-Laurent, entre Montréal et Québec. Sa population de 261 089 personnes (en 2001) est concentrée majoritairement dans la partie sud de la région. Le découpage territorial a été modifié suite aux fusions municipales modifiant les villes de Trois-Rivières et de Shawinigan le 1<sup>er</sup> janvier 2002. Depuis, la région est divisée en quatre MRC: Maskinongé, Des Chenaux, Mékinac et Haut St-Maurice, et de deux Villes-MRC, Trois-Rivières et Shawinigan. Une population relativement importante d'autochtones habite plusieurs « territoires non-organisés » dans la partie nord de la région. La région compte 97% de francophones et 3% d'anglophones.

---

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

Au plan de l'organisation des services dans le domaine de la santé et des services sociaux, la région est divisée en sept (7) territoires sociosanitaires, lesquels correspondent aux territoires de desserte des CLSC de la région, sauf pour le CLSC de la Vallée de-la-Batiscan qui dessert deux territoires sociosanitaires, Des Chenaux et Mékinac. On retrouve donc en Mauricie six CLSC. Toutefois, dans la vague de fusions survenue en 1996, un seul est demeuré une entité autonome, le CLSC Les Forges, les autres ayant tous été fusionnés, soit avec le CHSLD de leur territoire, soit avec le CHSLD et l'ancien centre hospitalier. Trois d'entre eux ont conservé des activités hospitalières, dont l'établissement unique du territoire du Haut-St-Maurice, le Centre de santé et de services sociaux de la St-Maurice, où la mission CH est plus importante.

En plus de ces établissements, on retrouve en Mauricie :

- deux centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), l'un à Trois-Rivières et l'autre à Shawinigan;
- six CHSLD publics (dont ceux fusionnés) et un privé-conventionné;
- un centre de réadaptation en déficience physique;
- un centre de réadaptation en déficience intellectuelle;
- un centre de réadaptation en alcoolisme et toxicomanie;
- un centre de réadaptation pour jeunes en difficultés (Centre Jeunesse).

On doit aussi noter que, malgré la création de la région administrative du Centre-du-Québec en 1997, qui subdivisait en deux l'ancienne région Mauricie/Bois-Francs, une seule région régionale dessert les deux régions. Les quatre centres de réadaptation de la région, qui ont un mandat régional, desservent également la population du Centre-du-Québec.

En plus des établissements de santé et de services sociaux, deux commissions scolaires couvrent le territoire de la région de la Mauricie : la Commission scolaire Chemin du Roy au sud et la Commission scolaire De l'Énergie au nord. La région est également desservie par huit centres locaux d'emploi (CLE) et six centres locaux de développement (CLD).

## LA POPULATION

Au cours des dix dernières années, la région a vu sa population diminuer de 1,2%, une diminution nette d'environ 3 100 personnes. Au total, pendant cette période, environ 4 500 personnes ont quitté la Mauricie pour une autre région du Québec. L'exode a été particulièrement important chez les 15-29 ans (-5 500 personnes). Comme nous pouvons le constater à la lecture du Tableau 1.1, la Mauricie compte une proportion très importante de personnes âgées de 65 ans et plus (16,2%). Il s'agit de la proportion la plus élevée de toutes les régions du Québec. À l'autre bout de la pyramide des âges, la proportion de la population âgée de 0 à 14 ans ne s'élève qu'à 15,5%, ce qui constitue, après la région de la Capitale-Nationale (15,3%), la proportion la plus faible de toutes les régions du Québec.

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

	<b>0-14 ans</b> %	<b>15-29 ans</b> %	<b>30-64 ans</b> %	<b>65 ans et plus</b> %
Mauricie	15,5	18,5	49,7	16,2
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0

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

## LE MARCHÉ DU TRAVAIL

En 2001, la région comptait 109 700 emplois, soit 3,2% de l'ensemble des emplois au Québec. La région de la Mauricie est considérée, avec la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, le Bas-Saint-Laurent, le Saguenay-Lac-Saint-Jean, l'Abitibi-Témiscamingue et le Nord-du-Québec comme une région ressource. Nous présentons au Tableau 1.2 la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité. Les principales activités sont l'agriculture et l'exploitation forestière (secteur primaire); les pâtes et papier, le bois, le meuble, les produits chimiques, la métallurgie et le textile (secteur manufacturier); le commerce, la restauration, l'hébergement, le transport, le service aux entreprises et les secteurs public et parapublic (secteur tertiaire).



**Tableau 1.2 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Mauricie et le Québec, 2001**

	<b>Primaire</b> %	<b>Secondaire</b> %	<b>Tertiaire</b> %
Mauricie	4,0	25,7	70,3
Le Québec	2,8	22,5	74,6

Source : Québec(2002), *Portrait statistique des régions*  
\*Source Statistique Canada. Valeur estimée

Nous présentons au Tableau 1.3 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail dans le Mauricie et dans l'ensemble du Québec.

**Tableau 1.3 Taux de chômage, taux d'emploi des 15-64 ans et taux d'assistance-emploi, Mauricie et le Québec, 2001**

	<b>Taux de chômage<sup>a</sup></b> %	<b>Taux d'emploi<sup>b</sup></b> %	<b>Taux d'a-e<sup>c</sup></b> %
Mauricie	11,7	61,0	12,1
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.

Comme on peut le constater, la région souffre d'un taux élevé de chômage et d'un taux d'emploi extrêmement faible en comparaison de la moyenne québécoise. Aussi, l'écart entre le taux de chômage de la région et celui de l'ensemble du Québec s'est creusé, passant de 1,9 points de pourcentage en 1989 à 3,0 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 1.4 l'évolution de cet indicateur pour la région de la Mauricie et pour l'ensemble du Québec en 1989 et en 2001. Ici encore, la région subi un certain recul au cours de cette période par rapport à la situation québécoise.

**Tableau 1.4 Revenu personnel disponible *per capita*, Mauricie et le Québec, 1989 et 2001**

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Mauricie	13 919	17 162	23,3
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 la Mauricie au Tableau 1.5.

**Tableau 1.5 Indice de disparités régionales de développement, Mauricie et le Québec, 1989 et 2001**

	1989	2001
Mauricie	91,6	90,1
Le Québec	100,0	100,0

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

## LA SCOLARITÉ

Le Mauricie représente une des trois régions<sup>10</sup> où le taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires a augmenté le plus au cours des dix dernières années. Le taux de diplomation demeure supérieur à celui qui prévaut dans l'ensemble du Québec, l'écart entre le taux régional et le taux pour l'ensemble du Québec s'étant accru considérablement durant la période.

**Tableau 1.6 Taux d'obtention d'un diplôme d'études secondaires, Mauricie et le Québec, 1990-1991 et 2000-2001**

	1990-1991 %	2000-2001 %
Mauricie	76,9	85,5
Le Québec	76,8	82,5

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

<sup>10</sup> Les deux autres régions sont la Côte-Nord et Lanaudière.

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 1.7 le niveau de scolarité atteint par les travailleuses et les travailleurs âgés de 20 à 64 ans.

**Tableau 1.7 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales<sup>a</sup>, Mauricie et le Québec, 1990 et 2001**

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Mauricie	50,0	62,8	25,6
Le Québec	44,8	59,2	32,1

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

Malgré une situation plus favorable en Mauricie que dans l'ensemble du Québec, l'augmentation de la part des travailleurs et de travailleuses ayant complété des études postsecondaires a été inférieure dans la région de la Mauricie que dans l'ensemble du Québec de 1990 à 2001.

## QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans le Mauricie 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 considéré comme un «bon indice de prédiction des problèmes de santé» (Gouvernement du Québec, 2002 : 44). Dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec<sup>11</sup>, la proportion des personnes qui considèrent que leur état de santé s'est détériorée au cours des dernières années a augmenté, alors que c'est l'inverse pour l'ensemble du Québec, comme l'indique le Tableau 1.8.

<sup>11</sup> Ces données ne sont disponibles que pour les régions Mauricie et Centre-du-Québec réunies.

**Tableau 1.8 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec, 1987 et 1998**

	<b>1987</b> %	<b>1998</b> %	<b>Variation 1987-1998</b> %
Mauricie et Centre-du-Québec	12,4	12,6	1,6
Le Québec	11,4	11,0	-3,5

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

## Le logement

L'accession à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. La proportion de ménages propriétaires de leur logement est relativement faible en Mauricie et a peu varié de 1986 à 1996 passant de 59,5% à 59,4% au cours de la période. Ces taux sont sensiblement plus faibles que ceux en vigueur dans les régions autres que les grandes régions urbaines.

La proportion des ménages qui consacre 30% et plus de leurs revenus aux dépenses de logement dans le Mauricie est inférieure à la moyenne québécoise pour les propriétaires mais est supérieure pour les locataires, comme le démontre le Tableau 1.9.

**Tableau 1.9 Proportion des ménages consacrant 30% et plus de leur revenu aux dépenses de logement, Mauricie et le Québec, 1986 et 1996**

	<b>Propriétaires</b>		<b>Locataires</b>	
	<b>1986</b> %	<b>1996</b> %	<b>1986</b> %	<b>1996</b> %
Mauricie	12,8	14,5	38,3	43,2
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

## La criminalité

Le taux de criminalité, mesuré par le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants, constitue un indice important de la qualité de vie dans une région. Dans l'ensemble du Québec, ce taux était de 5 996 en 1999, une diminution de 22% par rapport à 1989. Les données dont nous disposons indiquent que le taux de criminalité était de 15,4% inférieur en Mauricie en

1999 (5 050) que dans l'ensemble du Québec (5 966). Cependant, les données disponibles ne permettent pas de mesurer le chemin parcouru depuis 1989 puisque les données de 1989 regroupent la région de la Mauricie et celle du Centre-du-Québec.

## LES RESSOURCES MÉDICALES

Le nombre de ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constitue un indicateur de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au Tableau 1.10 le nombre de médecins (omnipraticiens et spécialistes) pour 100 000 personnes dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec<sup>12</sup> et dans l'ensemble du Québec en 1993 et en 2000.

**Tableau 1.10 Nombre de médecins<sup>a</sup> pour 100 000 personnes, Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec, 1993 et 2000**

	1993	2000	Variation 1993-2000
Mauricie et Centre-du-Québec	143	144	0,7%
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Si la situation globale dans le Centre-du-Québec et en Mauricie est demeurée presque inchangée de 1993 à 2000, une analyse des données plus détaillée nous révèle que la région a perdu des omnipraticiens au cours de la période mais a réussi à attirer un nombre plus élevé de médecins spécialistes.

Pour l'ensemble du personnel soignant autres que les médecins<sup>13</sup>, la situation est sensiblement différente. En l'an 2000, on comptait dans la région du Centre-du-Québec et de la Mauricie 956 employé-es (ÉTP<sup>14</sup>) pour 100 000 personnes, une diminution de 2,1% 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. Ces moyennes cachent cependant une situation fort contrastée en ce qui concerne l'évolution du nombre d'infirmières autorisées et d'infirmières auxiliaires comme le démontre le Tableau 1.11.

<sup>12</sup> Ces données ne sont disponibles que pour les régions Mauricie et Centre-du-Québec réunies.

<sup>13</sup> Comprend les infirmières autorisées, les infirmières auxiliaires et les préposé-es aux bénéficiaires.

<sup>14</sup> Il s'agit du personnel oeuvrant dans le réseau d'établissements sociosanitaires en équivalent temps-plein.

**Tableau 1.11 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Mauricie et Centre-du-Québec et le Québec, nombre en 2000 et variation 1993-2000**

	Infirmières autorisées		Infirmières auxiliaires	
	Nombre en 2000	Variation 1993-2000	Nombre en 2000	Variation 1993-2000
Mauricie et Centre-du-Québec	476	6,5%	189	-28,7%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

De 1993 à 2000, le nombre d'infirmières autorisées a connu une augmentation de 6,5% dans le Centre-du-Québec et en Mauricie. Il s'établissait à 476 pour 100 000 personnes en 2000. Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation a été 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 beaucoup plus importante dans les deux régions étudiées (-28,7%) que dans l'ensemble du Québec (-21,1%). En l'an 2000, le nombre d'infirmières auxiliaires par 100 000 personnes demeurait cependant sensiblement plus élevé dans le Centre-du-Québec et en Mauricie (189) que dans l'ensemble du Québec (127).

## SECTION 2 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, il n'existe pas, en Mauricie, de documents formels faisant état d'une planification régionale des services en déficience physique. En effet, pour ce faire, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec a plutôt profité de deux grands exercices de révision de l'organisation générale des services, auxquels le ministère l'avait convié en 1996 et en 1999, pour définir l'organisation des services en déficience physique (entrevue no 16). Ainsi, les principales orientations régionales en ce qui a trait aux services aux personnes ayant une déficience physique se retrouvent dans les documents *Transformation du réseau de la santé et des services sociaux en Mauricie-Bois-Francs* (RRSSS-04, 1996) et *Plan de consolidation 1999-2002 : une vision d'amélioration continue* (RRSSS-04, 1999a). Bien que ce type de documents soit moins détaillé qu'une planification régionale spécifique à la déficience physique, les entretiens semi-directifs que nous avons tenus nous ont toutefois permis de bien cibler le rôle des différents acteurs mauriciens dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique.

En ce qui a trait aux services reliés à l'intégration à l'emploi, les orientations d'Emploi-Québec en matières de services aux personnes ayant une déficience physique sont consignées dans le document *Plan d'action régional 2002-2003*. Il s'agit d'un document triennal, approuvé par le Conseil régional des partenaires du marché du travail de la Mauricie, et révisé annuellement (entrevue no 14). Dans ce document, les personnes handicapées sont ciblées, à côté des femmes monoparentales, des jeunes à risque, des personnes immigrantes, des adultes judiciairisés et des travailleurs âgés de 45 ans et plus, comme une clientèle particulière devant faire l'objet de mesures particulières (Emploi-Québec, 2002 : 50-51).

Enfin, en ce qui a trait aux services scolaires, les services aux personnes ayant une déficience physique s'inscrivent dans la foulée des services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA), sans égard au type de déficience ou de difficulté. Chacune des deux commissions scolaires présentes en Mauricie ont adopté, comme la loi les oblige, une politique d'organisation des services éducatifs à l'intention de ces élèves (entrevues no 6 et 9).

## Les services d'adaptation et de réadaptation

En Mauricie, la mise en œuvre du plan de transformation du réseau de 1996 a été l'occasion de compléter la régionalisation des services en déficience physique. En effet, dans une optique d'autosuffisance régionale, plusieurs services ont été développés afin d'éviter que la population ait à se déplacer à Montréal ou à Québec pour obtenir des services de réadaptation. Néanmoins, en 1999, la régie régionale constate encore certaines lacunes, notamment « la nécessité de clarifier les rapports entre les dispensateurs de services de réadaptation, la nécessité d'assurer la continuité des services, le besoin de consolider les services de support à l'intégration sociale et l'insuffisance de services courants de réadaptation dans les territoires » (RRSSS-04, 1999a : 55).

Le *Plan de consolidation 1999-2002* sera l'occasion de palier ces lacunes. En effet, si le Centre de réadaptation en déficience physique *Interval* constitue de toute évidence un acteur majeur dans les services de réadaptation, le plan prévoit que tous les CLSC offrent, sur leur territoire respectif, les services de réadaptation courants pour la clientèle ambulatoire. On prévoit également « consolider l'implantation des services en orthophonie 0-5 ans » dans tous les CLSC. De plus, des services en audiologie sont réputés être disponibles dans les centres hospitaliers (RRSSS-04, 1999a : 56). En 2003, tous les CLSC disposent d'une équipe de base en déficience physique. En ce qui a trait aux services d'orthophonie toutefois, on note une pénurie importante d'orthophonistes en Mauricie, notamment à Shawinigan. Si tous les CLSC disposent effectivement d'orthophonistes, le nombre de jours de disponibilité varie considérablement d'un CLSC à un autre (entrevues no 1, 6, 8 et 13).

Hormis les services d'orthophonie, les CLSC disposent également d'ergothérapeutes qui sont chargés des services de réadaptation pour la clientèle ambulatoire. Ils sont également chargés des évaluations pour l'accès au programme d'adaptation du domicile. Ce sont également eux qui vont réaliser les adaptations au domicile des personnes. Les CLSC offrent aussi les services de physiothérapie pour la clientèle orthopédique, qui ne relève pas du centre de réadaptation. Comme pour les orthophonistes, il semble toutefois qu'il y ait un manque de personnel à ce niveau (entrevues no 1, 3 et 7).

Enfin, ce sont les CLSC qui sont chargés de la gestion des allocations du programme de transport-hébergement et de tous les programmes de maintien dans le milieu, qui peuvent être considérés dans le continuum de services en réadaptation (entrevues no 8 et 16). Les allocations versées aux personnes dans le cadre du programme de transport-hébergement apparaissent



toutefois insuffisantes. Dans la majorité des cas, les frais encourus ne sont remboursés que dans une proportion variant de 40 % à 60 %, selon les CLSC (entrevue no 1). Toutefois, dans un CLSC que nous avons visité, on nous a dit que, depuis deux ans, on arrive à rembourser 90 % du total des frais encourus (entrevue no 13).

Le Centre de réadaptation *Interval* quant à lui est chargé des services spécialisés de réadaptation. Il intervient donc exclusivement sur référence des médecins, des intervenants en CLSC et en centres hospitaliers et des professionnels oeuvrant dans les secteurs publics et privés (orthophonistes, ophtalmologistes, etc.). Ce sont donc ces intervenants qui sont chargés de faire le dépistage et de poser les diagnostics, ou à tout le moins de « présumer la présence d'une incapacité significative et persistante » (entrevue no 8). Dans le *Plan de consolidation 1999-2002* de la régie régionale, un mandat spécifique est donné aux centres hospitaliers à cet égard, à savoir que chacun « élabore un mécanisme d'identification systématique des personnes qui sont à risque de développer des incapacités significatives et persistantes » (RRSSS-04, 1999a : 56). Le centre de réadaptation peut toutefois être appelé à préciser le diagnostic (<http://www.centreinterval.qc.ca>).

Ainsi, le centre de réadaptation se situe vraiment en deuxième ligne. Le mandat du CLSC est d'être « le premier répondant. Les gens s'adressent au CLSC, reçoivent des services, sont informés, sont traités aussi et, au besoin, sont référés ». Les CLSC jouent un rôle important au niveau du dépistage et de la référence. Puis, une fois la réadaptation terminée, le CLSC prend la relève avec tous ces programmes de maintien dans le milieu. Le CLSC intervient « en amont et en aval ». Comme son nom l'indique, le centre de réadaptation est une « *intervalle* dans la vie de la personne. Elle avait une vie avant nous, et elle en a une après nous » (entrevue no 8).

Les services du Centre de réadaptation *Interval* sont regroupés sous sept programmes-clientèles :

- réadaptation des enfants (0-16 ans) ayant une déficience motrice;
- réadaptation des adultes (16 ans et plus) ayant une déficience motrice;
- réadaptation des enfants (0-16 ans) ayant une déficience du langage;
- réadaptation des personnes ayant une déficience visuelle;

- réadaptation des personnes ayant une déficience auditive;
- réadaptation en neurotraumatologie (traumatisés crâniens-cérébraux et blessés médullaires);
- services d'aides techniques (<http://www.centreinterval.qc.ca>).

De plus, depuis janvier 2002, le centre de réadaptation offre le programme d'évaluation de la conduite automobile, jusque-là offert par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ). Il est aussi mandataire pour le programme régional AVD-AVQ, autrefois sous la responsabilité de l'Office des personnes handicapées du Québec. Le centre de réadaptation a aussi une unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) de 40 lits (<http://www.centreinterval.qc.ca>). Dans la région, treize autres lits sont disponibles au CHSLD Laflèche de Shawinigan. Cependant, le centre de réadaptation a un mandat régional pour les URFI pour toutes les personnes traumatisées crânio-cérébraux, les amputés, les polytraumatisés et les grands brûlés (entrevue no 8).

En ce qui concerne le programme en neurotraumatologie, un contrat de service est établi entre le centre de réadaptation et la SAAQ, en vertu duquel les personnes accidentées de la route doivent être traitées « sans délai »<sup>15</sup>. De l'aveu même du centre de réadaptation, si cela peut s'apparenter à « une médecine à deux vitesses », il n'en demeure pas moins que les autres clients ne sont pas pénalisés puisque, si cet ajout d'argent n'était pas là, « ils n'auraient pas les services plus rapidement de toute façon ». En fait, « ça devrait être le cas pour tout le monde, mais nous n'avons pas les moyens ». Cet ajout d'argent permet ainsi d'embaucher du personnel supplémentaire. Les montants versés par la SAAQ représentent environ 50 % du budget du centre de réadaptation pour ce programme-clientèle (entrevue no 8). La SAAQ a aussi une entente similaire avec les centres hospitaliers de la région (entrevue no 8), et des travaux seraient en cours pour en développer une avec les CLSC (entrevue no 5).

Les Centre de réadaptation *Interval* dispose deux points de services en Mauricie<sup>16</sup>, l'un à Trois-Rivières et l'autre à Shawinigan. Dans l'optique que les services soient assurés « le plus

---

<sup>15</sup> Notons que ceci n'est pas une particularité régionale. La SAAQ a développé ce genre de contrat de services avec tous les centres de réadaptation au Québec.

<sup>16</sup> Le Centre de réadaptation *Interval* dessert aussi la population de la région Centre-du-Québec. Il a aussi deux autres points de services, l'un à Victoriaville et l'autre à Drummondville.

près possible du milieu de vie de la personne », les services externes de réadaptation en déficience motrice et en déficience de la parole et du langage ainsi que les services d'aides techniques sont décentralisés dans les deux points de services. Les autres services sont dispensés régionalement à Trois-Rivières, bien que certaines interventions puissent être réalisées localement. L'URFI est également située à Trois-Rivières (<http://www.centreinterval.qc.ca>).

Malgré les efforts consentis pour développer la gamme de services dans l'ensemble des territoires, il semble toutefois qu'il subsiste encore des problèmes d'accessibilité pour les services de réadaptation, autant en ce qui concerne les services courants que les services spécialisés. En CLSC, les services d'orthophonie sont de toute évidence déficients, du moins dans certains territoires de CLSC. Pour les autres services, la gamme de services est sensiblement la même, bien qu'il puisse y avoir des variantes (entrevue no 16). Plusieurs intervenants ont toutefois dénoncé les délais d'attente considérables en ce qui a trait au programme d'adaptation de domicile de la SHQ (entrevues no 1, 2 et 7). Ceci constitue un problème majeur puisqu'il a un impact sur la demande de services à domicile, déjà fortement sollicités. Par exemple, une personne dont le comptoir est trop élevé ne pourra pas se faire à manger et nécessitera l'aide du CLSC (entrevue no 1).

En ce qui a trait aux services spécialisés, compte-tenu de la masse critique peu élevée qui oblige une desserte régionale pour certains services, l'accès est rendu plus difficile par le fait que la population doit se déplacer. Selon certains interlocuteurs, ceci apparaît particulièrement vrai pour la population de La Tuque, ville située à 175 kilomètres de Trois-Rivières (entrevues no 1 et 3). Toutefois, le centre de réadaptation a développé une collaboration particulière avec le Carrefour de la santé et des services sociaux de la St-Maurice, où les différents professionnels jouent un rôle plus grand « en prolongement des interventions » du centre de réadaptation. En orthophonie, le centre de réadaptation a aussi développé un projet novateur de « télé-réadaptation », de sorte que l'orthophoniste peut intervenir à distance. Une entente de services a aussi été conclue entre le centre de réadaptation et un commerce privé, l'Atelier du Vélo, en vertu de laquelle celui-ci effectue les réparations mineures sur les fauteuils roulants (entrevue no 3). En somme, pour la population du Haut St-Maurice, le centre de réadaptation « a toujours eu une façon différente de travailler » et, selon notre interlocuteur, « La Tuque n'est pas un endroit qui pose des problèmes en terme de desserte, de collaboration » (entrevue no 8).

Ceci dit, il est évident que la population du Haut St-Maurice doit se déplacer à Shawinigan ou à Trois-Rivières pour recevoir des services de réadaptation spécialisés, ce qui n'est pas sans causer des problèmes de coûts et de transport pour les personnes qui requièrent de tels services. À cet égard, un projet de taxi adapté a récemment été développé à La Tuque, l'organisme de transport adapté ne pouvant répondre à une telle demande. Il s'agit d'une entente intervenue entre un propriétaire de taxi et le centre local d'emploi, qui dispose d'un budget pour les frais de déplacement des prestataires de la sécurité du revenu (entrevue no 3).

Mais, globalement, dans le cadre des entretiens que nous avons tenus, nous avons perçu une assez grande satisfaction à l'égard des services dispensés par le Centre de réadaptation *Interval*. Les seuls commentaires critiques que nous avons entendus avaient trait aux listes d'attente, notamment en orthophonie (entrevues no 1, 3, 5, 6, 7, 8 et 16). Au 31 mars 2002, 251 personnes étaient en attente de service au centre de réadaptation sur un peu plus de 3 000 personnes desservies (<http://www.centreinterval.qc.ca>).

Notons enfin que, bien que l'on ne puisse parler de services de réadaptation au sens strict, pas moins de 32 organismes communautaires oeuvrant en déficience physique offrent diverses activités de soutien et d'accompagnement aux personnes ayant une déficience physique. Selon les organismes, ces activités prennent plusieurs formes : information; lieu de rencontre pour briser l'isolement; groupes d'échanges; centre de jour; soutien civique, etc. (Proulx et Desroches, 2004). Ainsi, les organismes communautaires jouent un rôle important en Mauricie au plan du soutien à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience physique.

### **Les services de maintien à domicile**

Les services de maintien à domicile se situent vraiment en prolongement des services de réadaptation. Ils concernent tous les services qui permettront aux personnes de demeurer dans leur milieu : transport-hébergement; les aides techniques; le nursing; l'adaptation du domicile; les aides à la vie quotidienne et domestique (AVD-AVQ) tels que l'alimentation, l'hygiène, l'aide domestique, les fonctions d'élimination. Tous ces services sont sous la responsabilité des CLSC (entrevue no 16).

Dans les orientations de la régie régionale en déficience physique contenues dans le *Plan de consolidation 1999-2002*, on ne trouve toutefois aucune mesure précise concernant les

services à domicile. La seule allusion aux services à domicile se trouvent dans les orientations concernant les personnes âgées, où l'on prévoit « augmenter et délimiter la proportion de l'enveloppe budgétaire réservée aux différents services de maintien dans le milieu destinée aux aînés en perte d'autonomie, particulièrement celle des services à domicile » (RRSS-04, 1999a : 59). Ainsi, en ce qui a trait aux services à domicile courants, il semble que les personnes ayant une déficience physique soient confondues avec les personnes âgées en perte d'autonomie.

Toutefois, il existe un programme distinct s'adressant aux personnes ayant une déficience physique, le programme de maintien à domicile pour personnes handicapées (MADPH), pour les personnes requérant des services pour plus de 3,5 heures par semaine. Ce programme est aussi sous la responsabilité des CLSC. En vertu de ce programme, les personnes qui requièrent des services reçoivent une allocation du CLSC, le chèque-emploi-service, avec laquelle ils peuvent acheter des services avec les personnes, organismes ou entreprises de leur choix<sup>17</sup>. En Mauricie, l'allocation versée par les CLSC est de 9.54 \$/heure<sup>18</sup>. La majorité des personnes qui utilisent le chèque-emploi-service recourent au secteur privé. Il semblent, en effet, que les entreprises d'économie sociale en aide domestique soient peu sollicitées à cet égard en raison du minimum que les personnes devraient déboursier (entrevues no 1, 2, 3 et 7).

Les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de nos entretiens sont unanimes : les allocations versées dans le cadre du programme MADPH sont nettement insuffisantes (entrevues no 1, 2, 3 et 7). À la régie régionale, on est conscient du problème et on reconnaît qu'il y a « une pression considérable que tout le monde a reconnu ». Mais on ajoute que cela est vrai pour l'ensemble des régions et que la Mauricie n'est pas une exception à cet égard. D'autre part, en Mauricie, le problème serait plus criant dans certains territoires de CLSC que d'autres, notamment sur le territoire du CLSC Les Forges à Trois-Rivières qui, récemment, avait « un déficit considérable » (entrevue no 16).

Devant cette augmentation importante de demandes de services, plusieurs CLSC se voient dans l'obligation de réduire le nombre d'heures de services qu'ils allouent. Des coupures importantes ont été faites ces dernières années. Ainsi, de plus en plus, on tient compte, dans l'évaluation des demandes, du revenu familial ainsi que de la présence ou non d'aidants naturels

---

<sup>17</sup> Le CLSC Des Forges, à Trois-Rivières, interdit toutefois aux personnes de recourir aux services d'un proche (entrevue no 1).

<sup>18</sup> Dans certaines régions, ce montant est plus bas, tandis qu'il est plus élevé dans d'autres. L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH) revendique un taux uniforme pour l'ensemble du Québec à 12.67 \$/hr. Information recueillie directement par téléphone auprès de l'AQRIPH.

dans l'entourage de la personne pour compenser (entrevues no 1 et 2). On rapporte le cas d'une personne qui, depuis 1992, avait 18.5 heures de services par semaine, à qui l'on a coupé 4 heures (entrevue no 1). Mais « les gens ne se plaignent pas. Moi, j'ai une clientèle âgée et on se satisfait de ce qu'on a » (entrevue no 3). Pour un des interlocuteurs que nous avons rencontré, on peut comprendre que les CLSC doivent réduire le nombre d'heures alloués vu l'augmentation des demandes. Mais il faudrait que les heures coupées soient mises sur une liste d'attente. Sinon, « on ne révèle pas le vrai besoin, on le camoufle avec d'autres critères » (entrevue no 1).

À la Régie régionale, on croit que cette pression sur les programmes de services à domicile n'est pas prête de diminuer, et ce malgré « les 130 millions \$ qui ont été annoncés »<sup>19</sup>. En effet, avec la nouvelle politique de maintien à domicile, on prévoit évaluer de façon différente les besoins de services à domicile, de sorte qu'une personne pourrait demeurer à domicile « jusqu'à hauteur de ce qu'il en coûte en hébergement en CHSLD ». On évalue que, « dans certains cas, cela va demander trois fois plus de services, donc trois fois plus d'argent pour un même individu. La pression n'est pas finie », conclut-on (entrevue no 16).

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

Le soutien aux familles et aux proches se situe également en prolongement des services de réadaptation. Il constitue souvent une condition essentielle pour permettre le maintien de la personne dans son milieu, et ainsi éviter l'hospitalisation ou l'hébergement.

À cet égard, les CLSC gèrent un programme de répit-gardiennage. En vertu de ce programme, ceux-ci peuvent octroyer une allocation aux familles et aux proches d'une personne ayant une déficience physique afin de leur permettre de bénéficier de temps de répit. Avec cette allocation, les familles et les proches pourront recourir à une gardienne, ou encore défrayer le séjour de leur conjoint ou de leur enfant dans un camp de jour ou de vacances. En Mauricie, les montants alloués par les CLSC sont évalués annuellement et se situent, selon les CLSC, entre 500 \$ et 900 \$ par année. Les mesures de contrôle (exigence de pièces justificatives) varient également selon les CLSC (entrevues no 1, 2 et 3). À l'instar des allocations versées dans le

---

<sup>19</sup> Ce montant de 130 millions \$ avait été annoncé par le gouvernement précédent. Le nouveau ministre de la santé, Philippe Couillard, a plutôt annoncé un montant de 50 millions \$ pour les services de « maintien à domicile et d'hébergement » (Dutrisac, Robert, *Le Devoir*, 23 mai 2002, p. A-10). L'Association des CLSC/CHSLD a aussitôt répliqué en disant que ce montant était nettement insuffisant (Paré, Isabelle, *Le Devoir*, 23 mai 2002, p. A-3).

cadre du programme de maintien à domicile, plusieurs des intervenants rencontrés jugent que ces montants sont insuffisants (entrevues no 2, 3 et 7).

À l'intérieur de leurs services courants, les CLSC offrent également du soutien psychosocial aux parents et aux proches. L'équipe de psychologues et de travailleurs sociaux du Centre de réadaptation *Interval* offre aussi du soutien aux parents dans le cadre du processus de réadaptation, notamment au moment de l'annonce du diagnostic, un épisode souvent douloureux pour un proche. Les témoignages que nous avons entendus laissent toutefois à penser que les CLSC offrent peu de soutien psychosocial aux parents et aux proches en déficience physique, qu'il s'agit davantage de « cas par cas », notamment parce que le besoin de soutien est souvent lié au processus de réadaptation, qui se fait au centre de réadaptation. Un de ces intervenants rapporte que, à une époque, une travailleuse sociale accompagnait souvent l'ergothérapeute, par exemple, lors de l'évaluation pour l'adaptation du domicile, mais que cela ne se fait plus aujourd'hui (entrevues no 1, 7 et 8).

Ainsi, en Mauricie, hormis le soutien psychosocial offert par le centre de réadaptation, il semble que ce soient surtout les organismes communautaires qui interviennent au niveau du soutien à la famille et aux proches. En effet, pas moins de 17 organismes communautaires sont actifs en ce domaine, ceux-ci offrant différents types d'activités : information et référence, groupes d'échange ou d'entraide, relation d'aide, etc. Deux d'entre eux ont par ailleurs développé un service de répit/dépannage ou de gardiennage (Proulx et Desroches, 2004).

Ainsi, suite à un besoin exprimé par des parents, un groupe d'organismes communautaires a décidé de fonder une maison de répit, *Le service de gardiennage et de répit L'Évasion*, situé à Cap-de-la-Madeleine. Cette initiative, qui date de cinq ans, est née du besoin des parents qui, malgré l'allocation qu'ils recevaient du CLSC pour s'offrir du répit, avaient de la difficulté à se trouver des personnes pour garder. Un sondage avait alors été fait auprès des parents du Trois-Rivières métropolitain afin de cerner l'ampleur du besoin. Suite aux résultats positifs obtenus, le groupe initiateur a décidé de convier les principaux partenaires afin d'examiner avec eux de quelle façon ce besoin pouvait être comblé. C'est alors que le groupe initiateur et les partenaires invités, les CLSC Les Forges et Cloutier-Du Rivage, le Centre de réadaptation *Interval*, le Centre de services en déficience intellectuelle et le bureau régional de l'Offices des personnes handicapées, ont décidé de fonder la maison de répit. Les deux centres de réadaptation ont accepté de contribuer financièrement à ses opérations ainsi que les deux CLSC, qui y ont injecté



au départ 5 000 \$ chacun. Plus tard, le Centre-Jeunesse a aussi accepté d'y contribuer financièrement. Puis, une fois légalement constitué, *L'Évasion* a pu bénéficier d'une subvention de la régie régionale de l'ordre de 15 000 \$. L'organisme est locataire d'une maison appartenant au Centre de réadaptation *Interval*. (entrevues no 1 et 2).

Bien qu'initié sur le territoire du Trois-Rivière métropolitain, *L'Évasion* dessert l'ensemble de la région. Même des gens de La Tuque utilisent ses services. Il s'agit d'une maison qui reçoit, pour une journée ou pour une fin de semaine, des personnes handicapées, ce qui permet aux parents de prendre un peu de répit. *L'Évasion* reçoit principalement des personnes ayant une déficience physique, enfants et adultes, mais aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour les parents et les proches qui utilisent ses services, ils leur en coûtent 35 \$ par jour (24 heures). Pour certains des parents qui reçoivent une allocation du CLSC dans le cadre du programme de répit-gardiennage, des ententes directes sont conclues avec les CLSC, de sorte que *L'Évasion* facture directement le CLSC. En plus de la maison de répit, l'organisme offre aussi un service de gardiennes à domicile (entrevues no 1 et 2).

À La Tuque, l'organisme communautaire *La Source* avait, quant à lui, mis sur pied une banque de gardiennes à l'intention des familles, un service qu'il offrait en recrutant des étudiantes de l'École secondaire. Le service a dû être interrompue récemment faute d'étudiantes intéressées. Mais, selon notre interlocuteur, il y aurait un besoin à La Tuque pour une maison de répit. Si la banque de gardiennes répondait certes à des besoins, elle ne comblait pas tous les besoins. Il s'agit d'un projet que l'on a commencé à examiner. Mais un des problèmes serait qu'il n'y a pas assez d'enfants à La Tuque pour qu'une telle maison soit « rentable ». Il y aurait aussi des besoins au niveau des adultes, mais eux non plus ne sont pas assez nombreux et on ne souhaite pas « mélanger les clientèles » (entrevue no 3).

L'Association de la paralysie cérébrale Mauricie/Centre-du-Québec a aussi développé un service d'accompagnement et de répit, mais avec un mode de fonctionnement tout à fait différent. Ce service existe depuis les débuts de l'association, c'est-à-dire il y a plus de 25 ans, bien qu'il ait évolué avec les années. À ses débuts, l'association a commencé à développer un réseau d'accompagnateurs pour les adultes ayant une déficience physique. Ainsi, si une personne voulait faire une sortie, l'association lui trouvait un accompagnateur à même sa banque mais, en plus, payait l'accompagnateur. Le même principe valait pour les gardiennes, qui étaient en fait souvent



les mêmes personnes. L'argent pour rémunérer les accompagnateurs et les gardiennes provenait du téléthon pour la paralysie cérébrale.

En 1999, suite à une scission de l'association provinciale, qui organisait le téléthon, l'association s'est retrouvée soudainement sans le sous et sans employé. C'est alors que l'on a décidé de fonctionner différemment. Après avoir démarré une campagne de financement régionale, on a décidé de donner directement l'argent aux personnes afin qu'elles se trouvent elles-mêmes un accompagnateur ou une gardienne. « Avec 50 accompagnateurs, c'était une très grosse charge administrative », relate notre interlocuteur (entrevue no 7).

En somme, il s'agit du même fonctionnement que le programme de répit-gardiennage des CLSC. Il s'agit d'un besoin essentiel pour les personnes qui n'ont pas accès au programme du CLSC, et « d'un plus » pour ceux qui y ont accès. L'organisme continue toutefois de tenir une banque d'accompagnateurs et de gardiennes pour les personnes qui en auraient besoin. La dernière campagne de financement a rapporté plus de 100 000 \$. L'organisme compte 300 membres répartis dans les deux régions Mauricie et Centre-du-Québec, dont « 80 % sont en demande de services » (entrevue no 7).

Un autre projet vient de voir le jour à Cap-de-la-Madeleine, *La Maison Grandi-Ose*. Il s'agit d'une coopérative de travailleurs (à but non lucratif) qui vise à dispenser diverses activités de stimulation pour les enfants de 0 à 5 ans : stimulation artistique (musicale, arts visuels, arts de la scène); zoothérapie; massothérapie; aquathérapie; activités sensorielles; stimulation motrice (Maison Grandi-Ose, 2002 : 2). Bien que le projet ne vise pas à priori à offrir du soutien aux parents, il constitue, de toute évidence, une occasion de répit pour ceux-ci. On vise à rejoindre « principalement » les enfants ayant une déficience physique et leurs proches, mais également ceux ayant une déficience intellectuelle (Maison Grandi-Ose, 2002 : 14). Les promoteurs ont réussi à intéresser plusieurs bailleurs de fonds pour assurer l'implantation de leur projet (acquisition d'une maison, équipements, etc.), dont la Fondation Tanguay (80 000 \$), la Régie régionale de la santé et des services sociaux (50 000 \$) et le Centre local de développement (25 000 \$). L'organisme croit pouvoir s'autofinancer avec la seule tarification de ses services, sans devoir recourir à du financement extérieur récurrent (entrevues no 2 et 16). Selon ses promoteurs, ce projet, dont la pertinence a été démontrée par une étude de besoins, est « un projet novateur unique au Québec » qui « pourrait faire figure d'exemple pour l'ensemble du Québec » (Maison Grandi-Ose, 2002 : 3). Toutefois, selon des interlocuteurs rencontrés, les débuts seraient difficiles

et la coopérative cherche actuellement à élargir sa clientèle, voire sa mission, en accueillant notamment des adultes, ce qui fait craindre des dédoublements avec certains services existants (entrevues no 2 et 4).

Enfin, l'Association des traumatisés crâniens-cérébraux Mauricie/Centre-du-Québec est à développer un service d'aide par les pairs pour les parents et les proches dont l'enfant, souvent un jeune adulte, a subi un traumatisme-crânien. C'est le « comité famille » de l'association qui a identifié ce besoin. En effet, des parents, qui ont vécu l'attente aux soins intensifs, ont dit ressentir le besoin de pouvoir parler à quelqu'un qui avait pu vivre une telle situation. C'est alors que l'association a décidé de confectionner une liste de parents bénévoles qui seraient prêts à apporter leur soutien lors de tels événements. Les parents désireux de s'inscrire sur la liste ont reçu une formation de base donnée par le CLSC. Il s'agit en somme d'une ligne d'accès téléphonique 24/7, par laquelle un parent peut rejoindre un autre parent à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.

Le projet prévoit que les références passent par le service Info-santé du CLSC et qu'un dépliant d'information sur le service puisse être disponible au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRTR). Le CLSC a tout de suite donné son accord au projet mais, jusqu'à aujourd'hui, le CHRTR n'a pas encore donné son aval. Notre interlocuteur croit que les médecins sont réticents à ce type d'intervention, « comme s'ils se sentaient menacés ». Toutefois, à la faveur d'une rencontre qui a réuni l'association, le Centre de réadaptation *Interval* et le CHRTR, il semble que ce dernier démontre un peu plus d'ouverture et que le service devrait pouvoir débiter prochainement (entrevue no 5).

Ces quelques exemples démontrent comment les organismes communautaires de la Mauricie sont impliqués dans les réponses aux besoins de soutien des familles et des proches. Sans enlever de l'importance aux services dispensés par les CLSC et le Centre de réadaptation *Interval*, plusieurs d'entre eux ont mis sur pied des services novateurs en réponse à des besoins émergents. D'autres apportent également d'autres formes de soutien aux parents et aux proches par des services d'information, de référence, d'écoute ou de relation d'aide. À ce titre, ils jouent un rôle sans doute plus obscur, mais non moins essentiel, qui les situe aux premières loges en ce qui a trait aux services de soutien aux familles et aux proches.

## Le travail et les activités productives

Plusieurs organismes interviennent en Mauricie afin de promouvoir et de favoriser l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. D'abord, Emploi-Québec, unité autonome de service au sein du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, gère deux mesures à l'intention des personnes handicapées : le programme *Contrat d'intégration au travail (C.I.T.)*; et la mesure *Projet de préparation à l'emploi (PPE)*, à l'intérieur de laquelle il finance le Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO) pour personnes handicapées.

Le programme *Contrat d'intégration au travail* est géré par Emploi-Québec depuis le 1<sup>er</sup> avril 2001, suite à son transfert de l'Office des personnes handicapées du Québec. Doté d'une enveloppe de l'ordre de 900 000 \$ au moment de son transfert, ce montant été « maintenu » (entrevue no 14). Contrairement à d'autres régions, ce programme n'est pas décentralisé dans les centres locaux d'emploi (CLE) et est géré par le bureau régional d'Emploi-Québec. Il s'agit du seul programme, en Mauricie, dont la gestion est assurée par le bureau régional. En 2002-2003, 114 personnes ont pu intégrer ou être maintenues en emploi par ce programme<sup>20</sup> (Emploi-Québec, 2002 : 81).

Le SSMO est rattaché à Emploi-Québec depuis 1997, soit depuis sa création issue de la fusion des services d'emploi des centres Travail-Québec, de la Société québécoise de développement de la main d'oeuvre et de Développement des ressources humaines Canada. Il est toutefois financé par les huit centres locaux d'emploi (CLE) que compte la région<sup>21</sup>. C'est donc chacun des CLE qui détermine, en début d'année, le montant qui sera versé au SSMO à l'intérieur de son enveloppe de la mesure PPE. Pour des motifs d'efficacité, la gestion du financement au SSMO est toutefois régionalisée dans un CLE, celui de Trois-Rivières (entrevue no 14).

Le SSMO ne bénéficie d'aucun financement global. À l'instar de ce qui se fait dans la majorité des régions, il est financé sur la base du nombre de dossiers traités dans l'année, sur facturation des services rendus. Le SSMO de la Mauricie reçoit un montant de 1 605 \$ par dossier traité. Au cours des dix dernières années, son budget a oscillé entre 300 000 \$ et 500 000 \$, bien qu'il soit assez stable depuis les trois dernières années. Mais il avait subi une coupure

<sup>20</sup> Il ne s'agit pas exclusivement de personnes ayant une déficience physique, mais inclus également des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles mentaux.

<sup>21</sup> On retrouve un centre local d'emploi à Trois-Rivières, Cap-de-la-Madeleine, Shawinigan, Grand-Mère, Louiseville, Ste-Geneviève-de-Batiscan, Ste-Thècle et La Tuque.

importante au moment de son transfert à Emploi-Québec en 1997, au point où il avait dû congédier du personnel. À l'époque, Emploi-Québec avait également hérité de plusieurs autres organismes d'employabilité destinés à des clientèles particulières (notamment les jeunes et les femmes) et financés par le fédéral, ce qui a eu pour effet que le SSMO s'est alors retrouvé « un parmi d'autres » et que les budgets ont dû être partagés (entrevue no 10).

Le SSMO de la Mauricie est né d'une démarche initiée en 1983 par une table de concertation regroupant différents organismes de personnes handicapées et le bureau régional de l'OPHQ. Le programme de financement provincial existait alors depuis un an. À ce moment, il n'y avait aucun organisme dans la région dont la mission principale était d'aider les personnes handicapées à intégrer le marché du travail. Une demande de financement a alors été déposée et le SSMO a finalement ouvert ses portes en 1985. Avant la venue du SSMO, « il ne se faisait pratiquement rien » en Mauricie au plan de l'intégration au travail des personnes handicapées (entrevue no 10). Le SSMO a donc été, en quelque sorte, le pionnier en Mauricie en ce domaine.

Comme son nom l'indique, le Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO) offre des services spécialisés de main d'œuvre pour les personnes handicapées. Il intervient sur référence des CLE, dont les services courants ne peuvent répondre de façon adaptée à cette clientèle. Comme il s'agit souvent de personnes qui ont besoin de beaucoup de support et d'accompagnement, les CLE ne peuvent pas offrir un service aussi personnalisé (entrevue no 14). Le SSMO constitue en quelque sorte le « bras expert » des CLE pour les personnes handicapées en offrant ces services adaptés et personnalisés.

Essentiellement, le SSMO offre des services de *counseling*, de méthode dynamique de recherche d'emploi et de jumelage avec les employeurs. Il est ainsi appelé à faire de la relation d'aide, à déceler avec la personne ses forces, ses faiblesses, ses intérêts. Il aide aussi à la confection de *curriculum vitae*, de lettres de présentation et à la préparation d'entrevues d'emploi. Il pourra aussi être appelé à prospecter des employeurs potentiels en fonction des intérêts et des capacités de la personne et, dans certains cas, à l'accompagner auprès d'un employeur. Il fait également du suivi en entreprise lorsqu'une personne est intégrée en emploi (entrevue no 10).

Le SSMO a aussi développé des « ateliers » dans lesquels il évalue la performance et la productivité de la personne à remplir certaines tâches, son « rythme de production », et ce à partir d'outils de mesure validés. Ces ateliers se font en collaboration avec certains employeurs,

desquels on sous-contracte de petits travaux à exécuter. Il administre également des tests validés dans lesquels on reproduit une chaîne de montage afin de mesurer la productivité des personnes. C'est notamment le SSMO qui se charge de faire les évaluations pour les personnes qui bénéficieront d'un contrat d'intégration au travail. Il se charge également de compléter les dossiers à acheminer au bureau régional d'Emploi-Québec et de faire les suivis. Il complète aussi les dossiers pour les personnes qui bénéficient d'un CAMO<sup>22</sup>. Auparavant, le SSMO offrait aussi des stages en entreprise, pour lesquels il recevait du financement. Ce service n'est toutefois plus possible dans le cadre des contrats qu'il signe désormais avec Emploi-Québec (entrevue no 10).

Le SSMO dispose de huit points de services situés à Trois-Rivières (siège social), Cap-de-la-Madeleine, Grand-Mère, Shawinigan, Ste-Thècle, Louiseville, Ste-Geneviève-de-Batiscan et La Tuque. Ces points de service correspondent aux territoires couverts par les huit centres locaux d'emploi. Ainsi, l'ensemble du territoire de la région est bien couvert. Le SSMO de la Mauricie dessert aussi bien les personnes ayant une déficience physique que celles ayant une déficience intellectuelle ou éprouvant des problèmes de santé mentale, et ce dans des proportions à peu près équivalentes. Toutefois, dans le cadre d'une entente avec Emploi-Québec, le SSMO a commencé à desservir également des personnes qui, sans avoir « l'étiquette » de personnes handicapées, éprouvent également des difficultés importantes à intégrer le marché du travail (entrevues no 10 et 14).

Il faut préciser que, bien que le SSMO soit de toute évidence un organisme incontournable pour bon nombre de personnes handicapées, cela ne signifie pas que les centres locaux d'emploi n'offrent aucun service aux personnes handicapées. En fait, toutes les personnes handicapées ne sont pas automatiquement référées au SSMO. Le CLE fait notamment l'accueil et l'évaluation des personnes qu'il reçoit, et ce n'est que si l'évaluation démontre que la personne a besoin d'un support important qu'elle sera référée. D'autre part, tous les services offerts à la population en général par les CLE le sont aussi pour les personnes handicapées. D'ailleurs, à Emploi-Québec, on dit qu'on ne souhaite pas que les personnes handicapées soient référées au SSMO automatiquement. « Ce n'est pas, dit-on, parce qu'une personne est handicapée qu'elle ne peut pas fonctionner très normalement dans sa vie personnelle et professionnelle ». Tout en reconnaissant que les agents des CLE ne sont pas des « spécialistes », et sans remettre en

---

<sup>22</sup> Les Comités d'adaptation de la main d'œuvre (CAMO) sont du ressort du gouvernement fédéral et gèrent un programme qui s'apparente au contrat d'intégration au travail, en vertu duquel une allocation financière est versée à l'employeur afin de compenser la perte de productivité.

question le rôle du SSMO, on souhaite que les personnes handicapées soient, le plus possible « traitées comme les autres », tout en tenant compte de leur problématique. On dit que l'on a d'ailleurs commencé à former le personnel sur différentes problématiques, notamment sur les problèmes de santé mentale (entrevue no 14).

En plus des centres locaux d'emplois et du SSMO, il existe en Mauricie deux centres de travail adapté (CTA), le *Groupe RCM* à Yamachiche et *Les Ateliers des Vieilles Forges* à Trois-Rivières. Ces deux CTA emploient plus de 150 personnes, dont plus de 70 % sont des personnes handicapées (OPHQ, 2002a : 11-12). Un projet pour un troisième CTA est aussi en développement à La Tuque (entrevues no 1 et 3). On trouve également plusieurs entreprises d'économie sociale qui se sont données la mission de permettre aux personnes handicapées d'occuper un emploi. Selon l'OPHQ, « en Mauricie, l'économie sociale est partie prenante de la dynamique économique régionale et son impact sur le développement d'emplois stables et durables, au-dessus du seuil de pauvreté, va grandissant » (OPHQ, 2002a : 3). Ces entreprises d'économie sociale s'adressent à des personnes lourdement handicapées qui ne pourraient pas occuper un emploi régulier, ni même un emploi adapté dans un CTA. Trois de ces entreprises intègrent à l'emploi des personnes ayant une déficience physique : le *Comité Promoteur Coup de main* et la *Fondation des traumatisés-crâniens-cérébraux* à Trois-Rivières, et *Les Rapailages* à Batiscan, spécialisée dans la fabrication de meubles d'appoint.

*Coup de main* a été la première entreprise à se mettre sur pied, et ce dès 1989. Elle est née de l'initiative de l'Association de la paralysie cérébrale Mauricie/Centre-du-Québec dont une partie de ses membres étaient de jeunes adultes qui sortaient de l'école et pour qui le marché de l'emploi était bloqué. Ces derniers se sont donc mobilisés avec des parents, le CLSC, le centre de réadaptation *Interval* et le bureau régional de l'OPHQ afin de trouver une solution. Au départ, il s'est agit surtout d'activités de formation, d'activités « d'estime de soi, de croissance personnelle ». Puis, est née tout à coup l'idée de démarrer une entreprise qui permettrait aux jeunes adultes de travailler. Le centre de réadaptation a accepté de soutenir financièrement cette initiative et la soutient toujours. *Coup de main* intervient dans le domaine de l'ensachage, de l'emballage et de l'assemblage et embauche une vingtaine de personnes. Les personnes y travaillent de trois à quatre heures par jour en fonction de leurs capacités. Ils reçoivent une allocation qui est versée en supplément de leur allocation d'aide sociale (entrevues no 1 et 7).

La naissance de la Fondation des traumatisés-crâniens-cérébraux a suivi essentiellement le même cheminement quelques années plus tard. L'entreprise est née de l'Association des traumatisés-crâniens-cérébraux (TCC). Des jeunes victimes d'un accident d'automobile se disaient : « on a 20 ans, qu'est-ce qu'on va faire pour les prochaines 40 années ? ». Les parents de ces jeunes souhaitaient également qu'ils puissent travailler. Dans un premier temps, les jeunes faisaient du bénévolat. Mais à la longue, on s'est rendu compte que les jeunes demandaient trop d'encadrement. Puis, avec la coopérative étudiante de l'université, où des jeunes faisaient du bénévolat, l'idée est venue d'ouvrir une librairie au centre-ville. On a alors créé une corporation à but non lucratif distincte, la Fondation des traumatisés-crâniens-cérébraux. La coopérative étudiante a alors accepté de supporter l'inventaire et remettait 10 % des profits à l'entreprise. Puis, un peu plus tard, on a commencé la récupération et le recyclage de cartouches d'encre. Comme à *Coup de main*, les gens travaillent de trois à quatre heures par jour, selon leurs capacités, et reçoivent une allocation en plus de leur allocation d'aide sociale ou, pour ceux qui y ont droit, de la Société d'assurance automobile du Québec. Une trentaine de personnes y travaillent (entrevue no 5).

Ces deux initiatives ont par ailleurs donné naissance, en 1996, à une table régionale sur le travail pour les personnes handicapées. En effet, les entreprises éprouvaient des difficultés avec les programmes d'employabilité d'Emploi-Québec, notamment au niveau de la rémunération. L'Association des TCC avait notamment réalisé une étude sur les « désincitatifs à l'emploi ». Entre temps, d'autres entreprises étaient nées en autisme, en déficience intellectuelle et en santé mentale. De là sont ressortis certains constats vécus par l'ensemble des entreprises. Sous le leadership de l'OPHQ, un « diagnostic régional » avait alors été posé et un document faisant état des difficultés vécus, mais aussi des retombées sociales de ces entreprises, avait été rédigé. On avait alors décidé d'inviter plusieurs partenaires à venir partager cette analyse, notamment les deux centres de réadaptation (en déficience physique et en déficience intellectuelle), la régie régionale de la santé et des services sociaux, Emploi-Québec, Développement des ressources humaines du Canada, la Société d'assurance automobile du Québec et le ministère de l'Industrie et du Commerce. C'est cette rencontre qui a donné lieu à la création, en 1996, de la Table régionale sur le travail et, deux ans plus tard, à la création d'une entité qui regrouperait l'ensemble des entreprises, *Consentra* (pour consortium d'entreprises de travail), qui permettrait de travailler au financement des entreprises et de mettre des ressources en commun (entrevues no 1, 2 et 5).



L'objectif de *Consentra* est d'assurer la mise en place d'un modèle alternatif de travail pour les personnes gravement handicapées. À court terme, les objectifs étaient de créer un fond régional de financement et de permettre l'harmonisation et l'assouplissement des programmes d'employabilité existants (OPHQ, 2002b : 1). Depuis, plusieurs partenaires ont soutenu financièrement *Consentra*, dont les principaux sont Emploi-Québec et la Régie régionale de la santé et des services sociaux. De plus, *Consentra* a fait l'objet, en 1999, d'un financement de la part du Conseil régional de développement (CRD) de la Mauricie dans le cadre d'une entente spécifique liant le ministère des Régions, le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, la Régie régionale de la santé et des services sociaux et l'OPHQ (entrevue no 1). En plus de soutenir la poursuite des activités de ses entreprises membres, le financement octroyé a permis de soutenir une recherche visant, pour l'essentiel, à cerner « les conditions de réussite et de développement de ce modèle alternatif de travail » et d'étudier « la complémentarité » de ce modèle avec « les programmes de travail existants » ([www.polaristo.com/consentra/objectifs.htm](http://www.polaristo.com/consentra/objectifs.htm)).

Aujourd'hui, *Consentra* regroupe six entreprises d'économie sociale, qui embauchent plus de 200 personnes (OPHQ, 2002a : 9). Sa survie demeure toutefois précaire. À l'automne 2002, les deux principaux partenaires financiers hésitaient à renouveler leur contribution à cause, notamment, des faibles perspectives de rentabilité de ces entreprises. Des questions d'ordre juridique se posent également du fait que la rémunération ne rencontre pas les normes minimales du travail. Une entente est toutefois survenue à l'hiver 2003, en vertu de laquelle Emploi-Québec continue de soutenir deux entreprises pour un montant de 275 000 \$, celles se rapprochant « le plus du marché du travail régulier ». La Régie régionale, quant à elle, soutient les quatre autres entreprises pour un montant total de 425 000 \$ (entrevues no 14 et 16).

Ainsi, ces deux bailleurs de fonds ne soutiennent plus *Consentra*, mais soutiennent plutôt directement ses entreprises membres, en fonction de leur mission respective. *Consentra* continue néanmoins à faire de la prospection et de la répartition de contrats au profit de ses entreprises membres. Par ailleurs, le financement octroyé par Emploi-Québec l'a été dans une perspective que les deux entreprises qu'il finance puissent éventuellement se transformer en CTA et être prises en charge par l'OPHQ. Du côté de la Régie régionale, on nous dit que le secteur de la santé a été très « proactif » dans ce dossier et que l'« on y croit ». On se questionne toutefois encore quant à savoir « jusqu'où on devrait aller ». Notons que, dans les deux cas, le financement a été octroyé pour l'année 2003-2004 seulement (entrevues no 14 et 16).



Comme on peut le constater, le « dossier *Consentra* » n'est pas simple et a mobilisé des énergies énormes au cours des dernières années. Il apparaît néanmoins évident que ce type d'entreprises répond à des besoins importants. D'ailleurs, deux des intervenants rencontrés, qui ont été à l'origine de l'une d'entre elles et qui y sont toujours impliqués, soutiennent que ces entreprises pourraient encore accueillir de nouveaux travailleurs. Un nouveau projet d'entreprise est d'ailleurs à l'étude à Shawinigan à la Table de concertation « café-Rencontre » (entrevues no 1, 5 et 7).

Enfin, dans son mandat de « soutien à la participation sociale », le Centre de réadaptation *Interval* est aussi réputé intervenir au niveau de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience physique. Bien que, dans le *Plan de consolidation 1999-2002* de la région régionale, on prévoit « s'assurer de la mise en place d'un programme d'intégration socioprofessionnel (...) sous la responsabilité du Centre de réadaptation *Interval* » (RRSSS-04, 1999 : 56), ce volet n'a jamais pu être développé par ce dernier jusqu'à aujourd'hui. Aussi, l'intervention du centre de réadaptation au plan socioprofessionnel se limite, pour l'instant, à l'adaptation des postes de travail lorsqu'une personne ayant une déficience physique nécessite une telle adaptation pour occuper un emploi (entrevue no 8).

En somme, on sent beaucoup de dynamisme en Mauricie en ce qui concerne l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Sans diminuer la portée des autres types d'intervention, c'est sans doute le développement important d'entreprises d'économie sociale au profit des personnes plus lourdement handicapées, pour lesquelles les programmes et services courants ne peuvent répondre, qui caractérise la région de la Mauricie, et ce en dépit des difficultés assez grandes que posent ces initiatives. Si ces initiatives reviennent en grande partie aux organismes communautaires, le leadership important exercé par le bureau régional de l'OPHQ dans ce dossier est ici à souligner.

Ceci dit, les intervenants que nous avons rencontrés ont souligné plusieurs obstacles importants relativement à l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Outre les problèmes soulevés avec les entreprises membres de *Consentra* (manque de souplesse des programmes d'employabilité, questions juridiques, financement), des problèmes liés au transport pour se rendre au travail ont aussi été évoqués. On a aussi évoqué la question des problèmes architecturaux, qui ne facilite pas l'intégration des personnes physiquement

handicapées et la question épineuse de la transition entre l'école et le travail (entrevues no 3, 5 et 7).

Enfin, un intervenant a soulevé l'importante question de la sensibilisation des employeurs à l'embauche des personnes handicapées. Pour lui, le Québec est loin d'avoir atteint les chiffres de la France en matière d'intégration au travail des personnes handicapées. Si la France obtient des résultats supérieurs, c'est qu'elle a instauré des quotas d'embauche pour les entreprises de 50 employés et plus. En vertu de ce programme, si une entreprise ne peut respecter le quota, elle a l'obligation de faire affaire avec des entreprises adaptées, ou encore de verser un certain montant d'argent à un organisme qui administre différents programmes pour les personnes handicapées. Faute d'un tel programme au Québec, les organismes qui interviennent auprès des personnes handicapées doivent investir beaucoup d'énergie pour sensibiliser les employeurs, et ce avec des résultats mitigés (entrevue no 10).

### **Les ressources résidentielles**

En Mauricie, la majorité des personnes qui ne résident pas dans leur domicile sont hébergées soit en CHSLD, soit dans une ressource de type familial (ou RTF, plus communément appelée « famille d'accueil ») ou soit dans une ressource intermédiaire (RI)<sup>23</sup>. Mais, comme nous le verrons, quelques organismes à but non lucratif ont aussi développé des formules résidentielles à leur intention.

Comme nous l'avons vu dans une section précédente, les personnes vivant dans leur domicile ont accès au programme MADPH, lequel est géré par chacun des six CLSC de la région. À l'instar des autres régions du Québec, c'est le CLSC qui est chargé de faire l'évaluation des besoins auprès des personnes qui en font la demande. Chacun des CLSC dispose d'une enveloppe budgétaire, qu'il répartit entre les bénéficiaires selon le nombre d'heures de services qui leurs ont été allouées. Les personnes qui reçoivent cette allocation budgétaire peuvent alors recourir aux services de la personne de leur choix dans le cadre du chèque-emploi-service.

Lorsque les besoins de services à domicile sont devenus trop importants, en général, au-delà de 47 heures par semaine, les personnes sont orientées vers le CHSLD. En effet, en vertu

---

<sup>23</sup> Une ressource intermédiaire est une personne ou une entreprise privée avec laquelle un établissement public peut sous-contracter des services de gîte et de couvert pour des personnes sous sa responsabilité, ainsi que les services d'assistance qu'elle requière.

des *Orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles* de la régie régionale, ce sont, en Mauricie, chacun des CHSLD de la région qui est responsable, sur son territoire, de la gestion des RTF et des ressources intermédiaires pour les personnes ayant une déficience physique (RRSSS-04, 1999b : 86). Bien que la plupart seront hébergées en RTF ou en RI, certaines personnes, faute de ressources non institutionnelles suffisantes, ou encore en raison de leurs besoins trop importants, seront hébergées en CHSLD<sup>24</sup>. Le *Plan de consolidation 1999-2002* de la régie régionale prévoyait par ailleurs « le développement de ressources intermédiaires adaptées qui disposent de places d'hébergement transitoire ou temporaire » (RRSSS-04, 1999a : 56).

Ainsi, le Centre de réadaptation *Interval* n'intervient pas directement au plan des ressources résidentielles, si ce n'est à titre de mandataire pour le programme régional des AVD et des AVQ (voir section précédente sur les services à domicile). Toutefois, pour des raisons « historiques », ce dernier a conservé la gestion d'une résidence pour des personnes ayant une déficience physique sévère, la *Résidence LAMY*. Son transfert au CLSC/CHSLD Cloutier-Du Rivage a déjà été envisagé, mais ce projet de transfert a été abandonné devant l'insécurité manifestée par les proches des personnes qui y sont hébergées. Le centre de réadaptation y maintient du personnel 24 heures par jour et sept jours par semaine. La *Résidence LAMY* n'y accueille plus toutefois que quelques personnes (entrevues no 5 et 8).

---

<sup>24</sup> Les données précises pour la région de la Mauricie ne sont pas disponibles. Mais on évalue, à l'échelle du Québec, à environ 10 % le nombre de personnes de moins de 65 ans hébergées en CHSLD (Proulx, 2002a : 320).

Nous retrouvons également en Mauricie une résidence pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la *Maison Carpe Diem*. Il s'agit d'un milieu alternatif à l'hébergement en CHSLD développé par un organisme communautaire, la Société Alzheimer de la Mauricie. Une quinzaine de personnes atteintes y partagent les lieux (cuisine et salon communautaires). Les résidents sont invités à participer aux tâches communes (cuisine, ménage, etc.) dans les limites de leurs capacités. Chacun a sa chambre et certaines chambres ont un deuxième lit pour pouvoir accueillir au besoin un proche. Situé dans un ancien presbytère, un lit de dépannage est aussi disponible afin d'offrir à l'occasion un temps de répit aux proches. L'organisme est également un centre de jour pour des personnes atteintes qui habitent toujours dans leur domicile<sup>25</sup>. La Régie régionale de la santé et des services sociaux soutient financièrement la *Maison Carpe Diem* dans le cadre de son programme SOC pour un montant de l'ordre de 258 000 \$ annuellement.

Dans le même ordre d'idée, deux autres initiatives ont vu le jour en Mauricie dans le but de développer des alternatives à l'hébergement en CHSLD. Il s'agit de la *Résidence Entre-Deux* à Trois-Rivières, et de *Villa Tournesol* à Shawinigan. Il s'agit, dans les deux cas, d'une formule de logement avec support à l'intention de personnes ayant une déficience motrice sévère.

La *Résidence Entre-Deux* est née en 1996 à l'initiative de quatre personnes âgées entre 30 et 40 ans qui étaient hébergées au CHSLD Le Trifluvien (à l'époque, l'Hôpital Cooke). Pour eux, ce type de ressource ne convenait pas à leurs besoins. En collaboration avec le bureau régional de l'OPHQ, plusieurs organismes communautaires ont alors uni leurs efforts : l'Association de la paralysie cérébrale; l'Association des handicapés adultes de la Mauricie; la Société canadienne de la sclérose en plaques-section Mauricie. Ils se sont aussi associés des partenaires du réseau public, le Centre de réadaptation *Interval* et les deux CLSC du Trois-Rivières métropolitain. S'inspirant d'une formule qui existait déjà ailleurs au Québec, c'est alors qu'ils ont commencé à travailler au développement de cette formule de logement dite « milieu de vie substitut de type communautaire » (entrevues no 1, 2 et 7).

L'organisme offre ainsi aux personnes en logement des services d'assistance 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Il s'agit, pour l'essentiel, des services que les personnes pourraient requérir dans le cadre des services à domicile des CLSC : soins d'hygiène et aides à la vie quotidienne et domestique. Toutefois, cette forme de regroupement permet de recevoir des services que les personnes ne pourraient pas recevoir du CLSC, par exemple, des personnes qui

---

<sup>25</sup> Source : visite effectuée à la *Maison Carpe Diem* à l'hiver 2002 dans le cadre de la phase 1 de cette recherche.

ont besoin de se faire déplacer la nuit. Il s'agit en fait d'un regroupement de ressources, un « entre-deux entre le logement totalement autonome et le CHSLD » (entrevue no 2). Les soins infirmiers et médicaux sont toutefois assurés par les services courants des CLSC. L'organisme se charge aussi de la préparation des repas, qui peuvent être pris en groupe (cuisine communautaire) ou livrés à l'appartement. La vingtaine de locataires est répartie dans deux immeubles à logements, dont l'un est la propriété de l'organisme et dont il assume la gestion. Les autres locataires sont répartis dans un HLM d'une centaine de logements, et dans lequel l'organisme occupe également un appartement à l'intention de son personnel<sup>26</sup>.

La naissance de *Villa Tournesol* à Shawinigan est plus récente et a suivi essentiellement le même cheminement que pour la *Résidence Entre-Deux* : besoin identifié à la base par une personne qui souhaitait vivre en logement; concertation d'organismes communautaires, d'établissements publics et de l'OPHQ. L'organisme est aussi propriétaire et gestionnaire d'un immeuble à logements et offre les mêmes services que la *Résidence Entre-Deux* (entrevue no 1).

Ces deux projets ont aussi reçu l'appui de la régie régionale de la santé et des services sociaux, qui les soutient financièrement dans le cadre de son programme SOC. Ce financement est octroyé sur une base de 340 000 \$ par 12 unités de logement (entrevue no 16). En fait, en 1996, dans le cadre de son exercice de reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux, et suite à une demande du bureau régional de l'OPHQ, la régie régionale avait réservé ces montants pour quatre projets de logements semblables : la *Résidence Entre-Deux* et *Villa Tournesol*, puis deux autres au Centre-du-Québec (entrevues no 1, 7 et 16). Aux dires des promoteurs, ce type de projet permet de réaliser des économies, que ce soit au niveau des services à domicile, ou encore davantage si ces personnes devaient être hébergées en CHSLD. On nous dit que, à l'époque, on avait évalué que cette formule de logement avec support coûtait en moyenne 70 \$ par jour, comparativement à 120 \$ en CHSLD, ce qui aurait conduit la régie régionale « à faire le virage assez vite » (entrevue no 1). À la régie régionale, on confirme que, « jusqu'à présent, c'est géré de façon économiquement rentable », mais que l'aspect financier n'a pas été un élément « déterminant » dans la décision d'accepter de soutenir ces projets. Cette décision s'inscrivait plutôt dans l'opportunité qu'ils offraient de diversifier les solutions possibles en matière d'hébergement pour les personnes ayant une déficience physique. On se dit heureux que

---

<sup>26</sup> Source : visite effectuée à la *Résidence Entre-Deux* à l'automne 2001 dans le cadre de la phase 1 de cette recherche.

le secteur communautaire ait initié ces démarches car « ce modèle-là nous rend plus confortables à l'égard des adultes » (entrevue no 16).

D'ailleurs, deux autres projets semblables sont actuellement en développement en Mauricie. Il s'agit d'un projet de l'organisme *Premier Envol*, à Louiseville, à l'intention de personnes dysphasiques, et d'un autre, à Trois-Rivières, à l'intention de personnes ayant subi un traumatisme-crânien. Ils diffèrent toutefois des deux projets précédents en ce qui a trait à l'intensité du support requis par les personnes. En effet, dans ces deux cas, il s'agit de personnes qui ont surtout des problèmes d'ordre cognitif. Le besoin de support, même s'il nécessite une présence 24 heures par jour et sept jours par semaine, est moins intensif et se rapproche davantage de la supervision et de l'encadrement : aide à la préparation des repas; soutien dans les activités domestiques; rappel de prendre son médicament; etc.

Le projet à Louiseville est né du désir d'une jeune dysphasique de 21 ans de vivre en logement. Ses parents avaient alors adressé une demande à la *Résidence Entre-Deux*, mais on conclut rapidement que ce type de ressource ne convenait pas à ses besoins. C'est alors qu'est né le projet de développer une nouvelle ressource à Louiseville pour répondre aux besoins de personnes nécessitant moins de support. Sous la coordination du bureau régional de l'OPHQ, plusieurs partenaires sont ou ont été partie prenante au projet : des parents; l'Association des traumatisés crâniens-cérébraux (TCC); le CLSC/CHSLD de la MRC de Maskinongé; le Centre de réadaptation *Interval*. La Municipalité de Louiseville a aussi participé en acceptant de donner un terrain pour la construction, ainsi que le centre local de développement (CLD), qui a apporté sa contribution financière pour l'implantation. Le projet est très avancé et on n'attend que le financement de la régie régionale pour que le dossier soit déposé à la Société d'habitation du Québec (SHQ) dans le cadre du programme *Accès logis* (entrevues no 1 et 5). Comme les besoins de support sont beaucoup moins importants que pour les deux premiers projets, les besoins financiers pour supporter les opérations se chiffrent à 93 000 \$ annuellement (entrevue no 1). Si, à la régie régionale, on se montre ouvert à de tels développements, encore faut-il trouver l'argent puisque la réserve qui avait été faite en 1996 est maintenant épuisée (entrevue no 16). Notons que *Premier Envol* pourrait aussi accueillir des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le projet de logement de l'Association des TCC est semblable. L'association a regroupé plusieurs jeunes qui vivent actuellement soit dans leur famille, soit en ressource de type familial (RTF) et qui souhaiteraient vivre en logement. Les personnes vivant en RTF sont actuellement

regroupées avec des personnes éprouvant des problèmes de santé mentale et « ils ne sont pas heureux dans ça ». Et pour ceux vivant dans leur famille, « c'est la famille qui est épuisée » (entrevue no 5).

Le projet est toutefois beaucoup moins avancé que celui de Louiseville. On est actuellement à définir le modèle qui correspondrait le mieux aux besoins : logements sociaux dans un HLM; ou construction dans le cadre du programme *Accès logis* de la SHQ. Des premiers contacts ont déjà été pris avec la régie régionale, mais surtout avec la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) puisqu'une bonne partie des personnes qui iraient en logement est prise en charge par la SAAQ. Ainsi, pour celles vivant en RTF, c'est la SAAQ qui défraie le coût de ces places en RTF. Selon notre interlocuteur, la SAAQ n'est pas fermée au projet, mais à la condition que ça ne lui coûte pas plus cher. L'Association des TCC travaille aussi ce projet en collaboration avec le bureau régional de l'OPHQ (entrevue no 5).

Enfin, au chapitre des ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique, il faut noter, en Mauricie, l'action du *Bureau d'aide et d'information sur le logement adapté (BAIL Mauricie)*. C'est à l'initiative du ROPH que cet organisme à but non lucratif a vu le jour en 1999, ayant pour mission de travailler au développement du parc de logements adaptés à Trois-Rivières. En plus de gérer un répertoire de logements adaptés, il réalise des études sur le logement adapté, offre un service de consultation et prête assistance aux divers intervenants du secteur de l'habitation. Il fait également un travail de sensibilisation auprès de diverses instances sur la problématique du logement adapté.

Ainsi, l'on constate que beaucoup d'efforts sont déployés en Mauricie afin que les personnes ayant une déficience physique aient accès à une ressource résidentielle correspondant à leurs besoins, en particulier par le milieu communautaire. La formule du logement avec support, si elle n'est pas propre à la région de la Mauricie, apparaît toutefois en fort développement comparativement à d'autres régions du Québec (Proulx, 2002a : 321). Ceci dit, tous les besoins ne sont pas encore comblés. On note en effet une liste d'attente de 12 à 15 personnes à la *Résidence Entre-Deux*, tandis que le projet de l'Association des TCC pourra accueillir au plus 12 personnes alors que l'on évalue à une trentaine le nombre de personnes qui pourraient en bénéficier (entrevues no 5 et 7).

Si cette formule de logement avec support apparaît, de toute évidence, répondre à des besoins importants, elle n'est pas non plus sans soulever certaines difficultés. Les faibles



conditions de travail que l'on y trouve ont poussé les employés de la *Résidence Entre-Deux* à se syndiquer, ce qui, selon un interlocuteur, aurait eu un impact négatif sur les personnes qui y résident à cause de la rigidité de la convention collective. Les horaires pour le lever et pour les bains, par exemple, ne seraient plus aussi souples, ce qui ferait que « l'on s'éloigne du concept du début, qui était de permettre d'être relativement autonome chez-soi » (entrevue no 2). Une personne qui est membre du conseil d'administration a aussi souligné la difficulté de concilier les prérogatives légitimes du personnel avec celles, liées à la qualité de vie, des locataires (entrevue no 7).

### **Les services éducatifs**

La région de la Mauricie compte deux commissions scolaires : la Commission scolaire Chemin du Roy, qui dessert la partie sud de la région; puis, au nord, la Commission scolaire de l'Énergie, dont le territoire est beaucoup plus étendue et qui dessert notamment les villes éloignées de La Tuque et de Parent.

La Commission scolaire Chemin du Roy dispose de 44 écoles primaires et de neuf écoles secondaires, réparties dans 80 bâtiments dans les 26 municipalités qu'elle dessert. Elle dispense l'enseignement à 22 000 élèves, dont 3000 à la formation aux adultes ([www.csduroy.qc.ca](http://www.csduroy.qc.ca)). La Commission scolaire de l'Énergie, quant à elle, dispose de 21 écoles primaires et de huit écoles secondaires réparties dans 52 bâtiments dans les 24 municipalités qu'elle dessert. Un peu plus de 11 500 élèves fréquentent l'une ou l'autre de ses écoles, dont 3 300 à la formation aux adultes ([www.csenergie.qc.ca](http://www.csenergie.qc.ca)).

À la Commission scolaire de l'Énergie, les élèves sont intégrés en classe régulière dans une proportion de 35 %, contre 65 % en classe spéciale (déficience physique et déficience intellectuelle confondus). Les taux d'intégration sont significativement plus bas sur le territoire de la Commission scolaire Chemin du Roy, soit 19 % des élèves en classe régulière et 44 % en classe spéciale. De plus, à la Commission scolaire Chemin du Roy, 31 % des élèves sont dans une école spéciale (OPHQ, 2002a : 4). On dénombre en effet huit écoles spéciales sur son territoire. Il n'y a pas d'école spéciale sur le territoire de la Commission scolaire de l'Énergie. Toutefois, au niveau secondaire, tous les élèves qui ne sont pas intégrés en classe régulière sont regroupés dans une même école, l'École secondaire Val-Mauricie (entrevues no 1 et 4).



Il faut toutefois analyser ces statistiques en faisant les distinctions qui s'imposent. D'une part, il est reconnu que les taux d'intégration sont largement supérieurs en déficience physique comparativement à la déficience intellectuelle. De plus, les différences sont notables selon que l'on parle des niveaux préscolaire, primaire ou secondaire (Proulx, 2002b; MÉQ, 1999; OPHQ, 1998). Selon l'OPHQ, en Mauricie, « la scolarisation en classe régulière est un phénomène marginal au secondaire (7,9 %), alors que la classe spéciale reçoit 67,8 % des élèves » (OPHQ, 2002a : 5).

Dans les deux commissions scolaires, on affirme que l'intégration demeure toutefois le principe de base. À la Commission scolaire Chemin du Roy, on dit que l'on a adopté une approche « par palier », selon laquelle « l'entonnoir » se rétrécira selon la capacité de l'enfant à évoluer dans le groupe, et ce « toujours en fonction des objectifs d'apprentissage et de socialisation ». (entrevue no 9). À la Commission scolaire de l'Énergie, on dit que « la question de l'intégration ne se pose plus dans les écoles », en ce sens qu'elle demeure toujours la première option. Ceci dit, il faut également regarder en quoi l'intégration sera bénéfique pour l'élève. Il faut, dit-on, « dépasser la simple présence physique où l'accompagnateur fait toute la compensation » (entrevue no 6).

Une autre question qui se pose est celle du soutien que l'on pourra concrètement apporter à l'élève (entrevues no 6 et 8). Ainsi, dit-on, « l'intégration, c'est un principe, mais un principe qui doit se supporter aussi » (entrevue no 8). Dans un contexte de ressources financières restreintes, il est possible que la commission scolaire évalue qu'elle ne pourra pas apporter le soutien qui serait nécessaire pour que l'élève réussisse en classe régulière. « Souvent, dit-on, c'est le nombre d'heures qui va jouer ». Dans cette optique, à la Commission scolaire de l'Énergie, on a commencé à développer, en 1995, une formule dite « de regroupement », en vertu de laquelle quelques jeunes présentant une problématique similaire, par exemple trois élèves autistes, sont regroupés dans une classe ordinaire afin de pouvoir leur offrir un niveau de service adéquat (entrevue no 6).

Malgré ce discours plutôt « pro-intégration », le mécontentement persiste en Mauricie en ce qui a trait aux efforts qui sont faits relativement à l'intégration des élèves handicapés. Les difficultés se situeraient par ailleurs davantage pour les élèves ayant une déficience intellectuelle (entrevues no 1, 2, 3, 4, 6 et 7). À ce chapitre, l'Association pour la déficience intellectuelle joue un rôle de premier plan dans la région afin, d'une part, de sensibiliser les parents au fait qu'il peut

y avoir d'autres solutions que la classe ou l'école spéciale et, d'autre part, de les outiller dans leurs représentations auprès de l'école ou de la commission scolaire (entrevue no 4). Le bureau régional de l'OPHQ joue aussi un rôle important à ce chapitre, notamment en soutenant les parents qui veulent faire une demande de révision. « On va exploiter tout ce que la loi nous permet » nous dit-on (entrevue no 1). Toujours selon l'Office, les questions touchant les services scolaires sont parmi celles où l'Office reçoit le plus de demandes de conseils et de soutien/accompagnement, notamment en ce qui concerne le plan d'intervention, « parce que les parents sont de mieux en mieux informés » (OPHQ, 2002a : 7). À cet égard, il faut souligner aussi la présence, en Mauricie, d'un *Comité régional d'action pour l'intégration scolaire (CRAIS)*, dont le mandat est de promouvoir l'intégration et d'informer et de sensibiliser les parents.

Le Centre de réadaptation *Interval* intervient peu sur cette question de l'intégration scolaire. Même si « on a toujours préconisé l'intégration », on ne préconise pas l'intégration « à tout prix ». Il faut aussi, dit-on, examiner les besoins particuliers de l'élève et, dans certains cas, l'élève aura peut-être avantage à être dans un groupe restreint (entrevue no 8). On dit que le centre de réadaptation est « très *low profile* » sur cette question, qu'il ne s'ingère pas dans les décisions qui ne lui appartiennent pas et qu'il « respecte le rôle de la commission scolaire » (entrevue no 1). La situation serait toutefois différente avec certains intervenants du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, notamment à Shawinigan, ce qui ne serait pas sans causer quelques « frictions » (entrevues no 1, 4, 6 et 8).

Ceci ne signifie pas que le Centre de réadaptation *Interval* n'intervient pas à l'école. En effet, et à l'instar d'autres partenaires tels que le centre de réadaptation en déficience intellectuelle, les CLSC ou le Centre-Jeunesse, il participe souvent, à la demande des parents et sur invitation de la direction d'école, à l'élaboration du plan d'intervention<sup>27</sup>. La plupart des intervenants que nous avons rencontrés soutiennent que, depuis quelques années, il y a une bonne participation de la part des différents partenaires au plan d'intervention, qu'il y a maintenant un plus grand « réflexe », de la part des directions d'école à les inviter, même si certaines peuvent encore être réfractaires (entrevues no 1, 2, 4, 6, et 9).

En plus de donner son avis lors de l'élaboration du plan d'intervention et de transmettre toute information utile pour l'élève, le centre de réadaptation peut également être appelé à intervenir en milieu scolaire. C'est lui, par exemple, qui procédera aux adaptations nécessaires pour les élèves ayant une déficience motrice, visuelle ou auditive, lorsque requis. En fonction des éléments contenus dans le plan d'intervention, il pourra aussi être interpellé, à différents moments, pour apporter son support au personnel scolaire. (entrevues no 1, 6, 8 et 9). « Il sont très très présents », a-t-on soutenu à la Commission scolaire de l'Énergie, « surtout depuis qu'ils ont un point de service à Shawinigan » (entrevue no 6).

Le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) joue aussi ce rôle de soutien à l'intervention en milieu scolaire (entrevues no 3, 4, 6, 8 et 12). On précise toutefois que l'on agit bien « en soutien », par exemple en participant au plan d'intervention lorsqu'on l'y invite, ou en supportant une intervention pour un temps limité, mais qu'il ne s'agit pas de « remplacer leur personnel ». On affirme avoir parfois des demandes en ce sens, mais on dit ne pas vouloir « se substituer aux responsabilités de l'école » (entrevue no 12).

À l'instar des centres de réadaptation, les CLSC des différents territoires peuvent aussi être invités à l'élaboration du plan d'intervention, surtout en déficience intellectuelle toutefois (entrevues no 4, 6, 8 et 13). Mais, hormis cette participation, leur rôle apparaît plus nébuleux en milieu scolaire en ce qui concerne les personnes handicapées. Selon notre interlocuteur à la Commission scolaire de l'Énergie, « ce n'est pas clair du tout leur rôle » (entrevue no 6).

---

<sup>27</sup> La Loi sur l'instruction (L.R.Q., chapitre I-13.3) rend obligatoire l'élaboration d'un plan d'intervention pour tout élève handicapé ou présentant des problèmes d'adaptation ou d'apprentissage. La participation des parents est également obligatoire, mais la participation d'autres partenaires demeure facultative.

Dans un des deux CLSC rencontrés, on nous dit par contre que l'intervenante du CLSC joue un peu un rôle de « pivot » entre le parent, l'école et le centre de réadaptation pour « mettre en commun ce que le CSDI fait à l'école et fait à la maison » (entrevue no 13). Dans l'autre, on affirme être davantage « en soutien » puisque, lorsqu'un enfant est diagnostiqué, c'est plutôt le CSDI qui intervient. Le CLSC est toutefois davantage présent lorsqu'un enfant n'a pas encore reçu son diagnostic. Dans ces cas, le CLSC participe davantage à l'élaboration du plan d'intervention et peut être appelé à intervenir au plan de la stimulation (entrevue no 18).

Toutefois, dans le cadre de son programme pour les « maternelles 4 ans », la Commission scolaire Chemin du Roy a confié un rôle important aux CLSC de son territoire. En effet, en vertu d'une entente avec ceux-ci, ce sont les CLSC qui sont chargés de faire l'inscription des élèves à l'école. Ce sont eux également qui sont chargés de faire le recrutement « parce que ce sont eux qui connaissent la population 0-4 ans » (entrevue no 9). Les « maternelles 4 ans » s'adressent aux enfants qui présentent certaines difficultés ou certains retards de développement, dont les enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle, et visent à développer des apprentissages et à diminuer les écarts entre eux et les élèves du régulier avant leur entrée en maternelle. Ainsi, les CLSC sont chargés de former des groupes de 15 élèves, qui sont réunis cinq demi-journées par semaine. Outre le professeur, un éducateur spécialisé est présent à raison de trois heures et demi par semaine. Les intervenants des centres de réadaptation sont également appelés à apporter leur support à l'intervention (entrevue no 9, 13 et 18).

Selon notre interlocuteur à la commission scolaire, cette initiative serait presque unique au Québec. D'ailleurs, bien que les « maternelles 4 ans » soient subventionnées par le ministère de l'Éducation, la commission scolaire doit financer cette initiative à même ses propres ressources, notamment pour l'ajout d'un éducateur spécialisé et le transport des élèves, qui ne sont pas inclus dans la subvention du ministère. Cette initiative est en cours depuis deux ans dans trois des quatre territoires de CLSC couverts par la commission scolaire (entrevue no 9).

En somme, la question des services éducatifs aux élèves handicapés demeure toujours une question difficile. Bien que la *Politique de l'adaptation scolaire* du ministère de l'Éducation (MÉQ, 1999) favorise l'intégration des élèves en classe régulière, les commissions scolaires doivent composer, d'une part, avec des demandes diverses des parents et, d'autre part, avec des contraintes budgétaires et des problèmes d'organisation scolaire, ce qui n'est pas sans soulever des tensions entre le milieu scolaire et les organismes qui défendent l'intégration scolaire. À ce

chapitre, la région de la Mauricie ne se démarque pas des autres régions du Québec (Proulx, 2002b).

Ceci dit, on doit constater les efforts qui sont faits par les commissions scolaires afin de répondre d'une façon adaptée aux besoins des élèves handicapés. L'exemple de l'initiative prise par la Commission scolaire Chemin du Roy, qui a développé un partenariat intéressant avec les CLSC en ce qui a trait aux « maternelles 4 ans », en témoigne. Nous verrons également, dans la section suivante, les initiatives partenariales développées en Mauricie en ce qui a trait aux services éducatifs aux élèves handicapés.

### **Le partenariat en déficience physique**

Il existe plusieurs structures de concertation en Mauricie, dont le dynamisme de chacune d'elle est toutefois variable.

Il y a tout d'abord, comme nous l'avons vu dans une section précédente, une table régionale de concertation sur le travail. Née en 1996 dans la foulée du développement d'entreprises d'économie sociale, elle regroupe une vingtaine de participants : *Consentra*; les six entreprises d'économie sociale; les deux CTA; les deux centres de réadaptation; Emploi-Québec; la Sécurité du Revenu; le SSMO; Développement des ressources humaines Canada (DRHC); la Commission de la santé et de la sécurité au travail; et, bien sûr, le bureau régional de l'Office des personnes handicapées. Son mandat est de promouvoir et de favoriser l'intégration à l'emploi des personnes handicapées.

Depuis sa mise en place, les actions de la table ont été, notamment, la diffusion d'un dépliant de sensibilisation s'adressant aux employeurs et l'établissement d'un diagnostic régional sur l'emploi des personnes handicapées. Mais son action majeure a été, sans contredit, le soutien au démarrage des entreprises d'économie sociale, qui a mené, comme nous l'avons vu, à la création de *Consentra*. Très active à ses débuts, ses activités ont diminué considérablement depuis la naissance de *Consentra* en 2000, qui accompli maintenant une bonne partie de son mandat. Elle a néanmoins produit l'an dernier un *Guide d'accès au travail pour les personnes handicapées*. Depuis l'hiver 2003, la table régionale sur le travail est davantage en questionnement quant à son avenir et aux objectifs qu'elle devrait poursuivre au cours des prochaines années (entrevues no 1 et 2).

Il existe aussi en Mauricie une table régionale sur le soutien à la famille. Cette table de concertation est issue d'un colloque sur la famille qui avait eu lieu au milieu des années 1990. Comme la précédente, il s'agit d'une table assez imposante. Elle regroupe 11 organismes communautaires intervenant autant en déficience physique qu'en déficience intellectuelle, les deux centres de réadaptation et le bureau régional de l'OPHQ. Au cours des ans, la table a travaillé sur divers dossiers : production d'un document d'information à l'intention des parents lors de l'annonce du diagnostic; l'accompagnement; le répit; les services de garde. Depuis deux ans, après avoir vécu un certain essoufflement, les participants ont décidé de cibler davantage leur action.

Depuis cette date, c'est le dossier de l'accompagnement qui a surtout retenu l'attention de la table. Elle a notamment fait des pressions auprès des députés fédéraux concernant les programmes d'emploi étudiant, que plusieurs organismes communautaires utilisent pour offrir de l'accompagnement durant la saison estivale. La table cherche présentement des moyens d'élargir l'offre de services d'accompagnement sur les 12 mois de l'année. Elle a entrepris des démarches à cet effet auprès du regroupement régional des centres d'action bénévole de la région afin d'examiner avec eux les possibilités de partenariat. On tente également présentement de s'adjoindre la participation d'un représentant des CLSC (entrevues no 1 et 2, OPHQ, 2002a : 10).

Comme nous l'avons vu dans une section précédente, on note aussi la présence, en Mauricie, d'un *Comité régional d'action pour l'intégration scolaire (CRAIS)*, dont le mandat est de promouvoir l'intégration et d'informer et de sensibiliser les parents. Créé en 1994, ce comité regroupe, outre le bureau régional de l'OPHQ, plusieurs organismes communautaires et les centres de réadaptation en déficience physique et intellectuelle. Depuis quelques années toutefois, le comité bat un peu de l'aile et son action se limite à l'envoi d'un bulletin d'information aux parents quelques fois par année. On est toutefois à le relancer, notamment en « apportant un peu de sang neuf » par l'ajout de représentants de la Direction régionale du ministère de l'Éducation et de l'université (entrevues no 1 et 2; OPHQ, 2002a : 9).

Plus récemment, un comité régional *Transition École/Vie active* a été mis sur pied. Outre le bureau régional de l'OPHQ, il regroupe les deux centres de réadaptation, Emploi-Québec, le SSMO, le CAMO, un centre de travail adapté, la Direction régionale du ministère de l'Éducation (MEQ) et deux directeurs d'école mandatés par leur commission scolaire respective. Ce comité a pour but de tenter de trouver des solutions aux problèmes que rencontrent les jeunes handicapés

au sortir de l'école. Si la question de l'intégration au travail est bien sûre centrale, elle n'est pas l'unique préoccupation. Ainsi, on s'attardera également aux loisirs, aux ressources résidentielles, à la famille, bref, « à tous les aspects de la vie du jeune ». La coordination des travaux du comité est assurée conjointement par la Direction régionale du MEQ et par l'OPHQ (entrevue no 1).

Concrètement, l'action du comité est l'expérimentation d'un projet-pilote en vertu duquel un « plan de service » sera établi pour 10 jeunes âgés de 15 à 17 ans (sauf un qui a 19 ans). Une personne de l'OPHQ s'assure de la coordination des plans de service, ce qui l'amènera à rencontrer les parents, des intervenants scolaires et autres. À ce stade-ci, il s'agit uniquement de jeunes qui ont une déficience intellectuelle, et le projet en est encore à ses premiers balbutiements. Mais le comité souhaite également s'attaquer au problème de la transition école-travail de façon plus globale : élargissement des possibilités de stages; adaptation de l'enseignement à l'école; etc. Aux dires de notre interlocuteur, il y a beaucoup d'ouverture de la part des participants au comité et son enthousiasme était palpable lors de l'entretien qu'il nous a accordé (entrevue no 1).

Enfin, dans les instances du Conseil régional de développement (CRD), on retrouve, en Mauricie, une Table sectorielle Personnes handicapées (TSPH), ce qui, selon notre interlocuteur, est unique au Québec. Cette table a été initiée par le Regroupement des organismes de promotion pour les personnes handicapées (ROPH) de la Mauricie et regroupe, outre des représentants du ROPH, des représentants des diverses tables régionales (travail, transport adapté, soutien aux familles) et de divers secteurs d'activités (hébergement, arts et culture, loisir) et du bureau régional de l'OPHQ. L'action de cette Table sectorielle consiste à identifier des priorités de développement à inclure au plan d'action du CRD. Pour la période 2003-2005, trois priorités ont été identifiées : la consolidation et le développement de services et de ressources de répit; l'accès aux arts et à la culture pour les personnes handicapées; et l'accès à des formules diversifiées de logement social pour les adultes handicapés (entrevue no 1; TSPH, 2003 : 3).

Comme on peut le constater, tous ces lieux de concertation regroupent, la plupart du temps, les principaux acteurs dans le domaine des personnes handicapées, qu'ils soient du secteur public ou du secteur communautaire. Ils constituent un lieu d'échange sur les problématiques vécues et ils permettent la mise en commun des expertises et l'harmonisation des actions sur le terrain. Parfois, leur action donne lieu à des projets communs comme *Consentra*, ou encore comme le projet-pilote sur la transition école/vie active. De là, donc, émergent parfois des initiatives. On

doit noter ici le rôle important joué par le bureau régional de l'OPHQ, qui assure la coordination de trois de ces structures de concertation, ainsi que du ROPH de la Mauricie, qui assure la coordination de la table sur le soutien à la famille, d'une autre sur le transport adapté ainsi que de la Table sectorielle Personnes handicapées. Ces deux organismes jouent donc un rôle important au plan de la concertation en Mauricie.

Hormis ces lieux de concertation, il n'existe pas, en Mauricie, de structures « officielles » de concertation en déficience physique émanant, par exemple, de la régie régionale, et dont le but serait d'assurer la concertation à l'intérieur d'un continuum de services défini. Fait qui peut paraître étonnant dans cette ère du partenariat, cette situation peut être attribuable au fait que, comme nous l'avons vu, et contrairement à ce que l'on retrouve en déficience intellectuelle ou en santé mentale, il n'y a pas eu de planification régionale des services en déficience physique, dans laquelle les rôles et les responsabilités des principaux acteurs sont bien établis. Cette absence se manifeste autant au niveau local que régional, et ce en dépit du fait que le *Plan de consolidation 1999-2002* de la régie régionale prévoyait la mise en place de structures locales de concertation (RRSSS-04, 1999a : 56). Ces tables locales de concertation n'ont jamais vu le jour (entrevues no 1, 2, 3, 7, 8 et 16).

Au plan régional, il existe toutefois, depuis quatre ans, la *Table Éducation-Santé*, dont le mandat est, globalement, d'assurer les arrimages entre les réseaux de la santé et de l'éducation et la complémentarité de leurs actions réciproques. Outre la régie régionale de la santé et des services sociaux, qui en assume la coordination, on retrouve, sur ce comité, des représentants de la Direction régionale du MEQ et des commissions scolaires, les deux centres de réadaptation, le Centre-Jeunesse et des représentants des CLSC. Il s'agit de personnes qui sont « en autorité de prendre des décisions ». Au cours des dernières années, ce comité a surtout été un lieu de partage d'informations entre les partenaires. Il a aussi organisé, au printemps 2002, une vaste consultation régionale dans le cadre des travaux devant mener à la nouvelle entente MSSS-MEQ. Toutefois, avec la mise en vigueur de cette nouvelle entente, la *Table Éducation-Santé* devrait être plus active au cours des prochaines années puisqu'elle doit remplir les nouveaux mandats prévus à l'entente. On est d'ailleurs actuellement à revoir sa composition (entrevues no 6 et 9<sup>28</sup>).

---

<sup>28</sup> Des informations ont aussi été recueillies par voie téléphonique auprès de la personne responsable de ce dossier à la régie régionale de la santé et des services sociaux.



À noter que l'entente MSSS-MEQ de 1990 prévoyait, outre le départage des responsabilités entre les établissements de santé et scolaire, la mise en place, au plan local, de « comités inter-établissements », dont le mandat était d'« élaborer un protocole d'entente de services » et d'assurer son application (MSSS et MEQ, 1990 : 17-18). À l'instar de plusieurs autres régions du Québec, peu d'ententes auraient été signées en Mauricie entre les établissements de santé et scolaire. On dit que cette entente de 1990 est restée largement méconnue de la part des principaux intervenants et, qu'apparemment, aucun leadership n'a été exercée pour sa mise en œuvre (entrevues no 6 et 9<sup>29</sup>).

Ainsi, en Mauricie, outre les lieux de concertation coordonnés par le bureau régional de l'OPHQ et par le ROPH, la concertation entre les différents acteurs semble s'exercer davantage de façon informelle en ce qui a trait aux services en déficience physique, soit d'établissement à établissement et entre établissements et organismes communautaires, et ce en fonction des besoins ressentis ou de problématiques qui émergent sur le terrain.

En ce qui a trait au continuum de services en déficience physique, bien qu'il n'existe pas de planification régionale formelle, celui-ci apparaît néanmoins relativement clair. Mais, au-delà d'orientations régionales claires et de mandats prédéfinis par la régie régionale, ce continuum de services s'est construit progressivement, au gré des difficultés vécues sur le terrain et du dialogue qui s'est bâti sur le terrain entre les différents acteurs. L'exemple du départage des responsabilités entre le centre de réadaptation et les CLSC est un exemple intéressant à cet égard.

Ainsi, par exemple, pendant plusieurs années, le centre de réadaptation procédait lui-même à l'évaluation du nombre d'heures de services de maintien à domicile que la personne devrait recevoir une fois son processus de réadaptation terminé. Cette façon de faire n'était évidemment pas sans créer des frictions avec les CLSC qui, eux, géraient une enveloppe budgétaire limitée. Cela créait aussi des attentes chez la personne : « il y avait les bons et les méchants ». C'était le même phénomène avec le programme de transport-hébergement. Ces difficultés ont ainsi forcé les établissements à s'asseoir autour de la même table et à clarifier les choses :

« on a fait des bonnes discussions avec les CLSC. Puis, ça ramenait l'idée finalement que le centre de réadaptation, c'est une période (...) C'est là que tu réalises que ce n'est plus ton client, mais une personne qui

---

<sup>29</sup> Ces informations ont été confirmées par la personne responsable de ce dossier à la régie régionale.

a besoin de différentes expertises (...) Il y a des choses qui se sont raffinées comme ça, tout ça s'est fait progressivement. Tout ça n'est pas parfait, mais on réalise que c'est de plus en plus facile » (entrevue no 8).

Des efforts ont aussi été faits afin que la personne en besoin de services n'ait pas à répéter toute son histoire à son arrivée dans un autre établissement, ce qui peut parfois amener un établissement à déborder de son mandat. De sorte qu'aujourd'hui, il n'y a plus personne « qui cherche à empiéter sur l'autre » et que l'on peut vraiment parler de continuité de services. Le même phénomène s'est aussi produit avec les centres hospitaliers. Selon notre interlocuteur, on en arrive même aujourd'hui à parler de « consortium d'établissements » autour des besoins de la personne (entrevue no 8).

Selon notre interlocuteur, cela fait une dizaine d'années maintenant que les établissements ont commencé à travailler dans une perspective davantage partenariale. Et cette façon de travailler n'a pas tant été l'objet d'un choix que d'un « besoin vital », dans un contexte où « il manque de ressources dans tous les établissements ». Ainsi, ceux-ci n'ont d'autres choix que de travailler ensemble, « de tenir compte de ce qui se fait en aval et en amont » et de tenter d'optimiser les ressources de chacun. Ce type de partenariat plus informel conduit par ailleurs parfois à des ententes plus formelles entre établissements, comme c'est le cas entre le Centre de réadaptation *Interval* et le Centre de services en déficience intellectuelle pour les personnes ayant une double problématique (entrevue no 8).

On observe le même phénomène en ce qui a trait au partenariat entre les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et le milieu scolaire. Ainsi, en 1995, sur le territoire de la Commission scolaire de l'Énergie des cadres affiliés à chacun des deux réseaux ont décidé, devant des difficultés vécues sur le terrain, de s'asseoir ensemble, sans même avoir de mandat d'établissements, pour commencer à discuter de la notion de « services intégrés ». Cette initiative a conduit, deux ans plus tard, à la mise en place d'un réseau de services intégrés sur le territoire (entrevue no 6).

Initié progressivement et de façon « délinquante », ce réseau de services intégrés a depuis fait l'objet d'ententes formelles entre la commission scolaire et les établissements partenaires. Il s'agit du Centre de réadaptation *Interval*, du Centre de services en déficience intellectuelle, du Centre-Jeunesse, du département de psychiatrie de l'hôpital et des CLSC du territoire. Par ces

protocoles d'ententes, on s'est donné une définition commune de la notion de « services intégrés », un procédurier et des formulaires communs (entrevue no 6).

Le réseau de services intégrés s'opérationnalise sur le terrain de trois façons. D'abord, en vertu du protocole, les intervenants-terrains peuvent, avec l'accord des parents, communiquer directement avec un autre intervenant sans que ces derniers doivent aller raconter leur histoire à nouveau. Ainsi, « on a fait sauter les structures ». Puis, on a mis en place des « tables de services intégrés » (TSI), où les intervenants peuvent, toujours avec l'accord des parents, discuter ensemble de la problématique d'un jeune. Ces tables de services intégrés sont opérationnelles sur chacun des territoires de CLSC, sauf pour la Haute-Mauricie. Enfin, on s'est donné un comité de pilotage, composé de personnes ayant un certain pouvoir décisionnel et provenant des deux réseaux, dont le mandat est « d'analyser les problématiques vécues sur le terrain, de trouver des solutions et de mettre en place de la formation et des outils de perfectionnement (entrevue no 6).

Cette initiative se rapproche beaucoup de ce qui est prévu dans la nouvelle entente MSSS-MEQ adoptée en 2003. En effet, on y prévoit la mise en place de structures locales de concertation qui, contrairement à ce qui existait avec l'ancienne entente de 1990, sont avant tout des lieux d'intervention clinique, dans lesquels une analyse conjointe de la problématique est faite, où l'on identifie les manques de services et où chacun des partenaires est appelé à apporter sa contribution. On y prévoit aussi la mise en place de comités régionaux, dont le mandat consiste essentiellement à supporter les structures locales dans leur action (MSSS et MEQ, 2002 : 23-24). D'ailleurs, la régie régionale a accepté de financer un poste, pour trois ans, pour permettre au comité de pilotage qui a été mis sur pied sur le territoire de la Commission scolaire de l'Énergie de bien jouer son rôle à cet égard. Selon notre interlocuteur, les partenaires du territoire de la Commission scolaire de l'Énergie ont fait preuve d'innovation en mettant en place, dès 1997, ce réseau de services intégrés. Même aujourd'hui, il n'y aurait pas beaucoup d'endroits au Québec où de tels réseaux existent (entrevue no 6).

À la Commission scolaire Chemin du Roy, on s'oriente toutefois aussi vers la mise en place de tables de services intégrés, bien que le fonctionnement prévu y soit quelque peu différent. Ainsi, dans un premier temps, on souhaite regrouper davantage, sur chacun des territoires, les intervenants de première ligne, soient le CLSC, dont les mandats sont de plus en plus élargis, les intervenants du milieu scolaire et ceux du Centre-Jeunesse. Ce n'est que dans un deuxième temps, « lorsque l'on a épuisé nos ressources », que l'on fait appel aux intervenants de deuxième

ligne que sont les centres de réadaptation (entrevues no 9 et 18). Cette initiative s'inscrit également dans un cadre formel. Les directeurs généraux de la commission scolaire, du Centre-Jeunesse et des CLSC ont donné leur aval à la démarche au début de 2003. Jusqu'à présent, il se faisait un peu de concertation, mais le phénomène était inégal d'un territoire de CLSC à un autre, « selon le bon vouloir des gens (...) Maintenant, on veut vraiment implanter les TSI sur tous les territoires ». (entrevue no 9).

S'inscrivant nettement dans les orientations de la nouvelle entente MSSS-MEQ, ces deux initiatives partenariales s'inscrivent également dans les récentes orientations dévoilées par le ministère de l'Éducation, *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*. Ainsi, on peut y lire que, « pour éviter le morcellement, les conseils d'établissements doivent veiller à ce que l'école déploie une gamme de services intégrés ». On y définit les services intégrés comme étant « des services enchâssés dans un système cohérent, coordonné et harmonieux permettant le partage d'objectifs, auxquels chacun collabore ». On y souligne également l'importance de « travailler en réseaux locaux et régionaux », en ajoutant que « la couleur locale compte pour beaucoup dans une adaptation réussie des services éducatifs complémentaires » (MEQ, 2002 : 23-24).

Enfin, il y a toutes ces initiatives que nous avons évoquées dans les sections précédentes, qui ont donné lieu à la mise en place de services que l'on pourrait qualifier d'« alternatifs » et qui sont souvent issues de la concertation de différents acteurs. Nous pensons ici aux initiatives de logement avec support, au développement d'entreprises d'économie sociale pour permettre aux personnes lourdement handicapées d'occuper un emploi, à la Maison de répit *L'Évasion*. Dans tous les cas, on observe que la démarche conduisant à la réalisation de ces projets a suivi une trajectoire semblable : une problématique particulière ou un besoin est décelé dans un organisme communautaire; les partenaires concernés sont convoqués afin de partager cette problématique et de tenter de trouver des solutions; un projet émerge, dans lequel chacun des partenaires apporte sa contribution. Ainsi, toutes les initiatives que nous avons décrites sont nées d'une démarche partenariale. Dans plusieurs cas, ce partenariat s'est également traduit sur le plan financier afin de permettre la réalisation concrète du projet : soit les partenaires présents acceptaient de contribuer financièrement; soit le partenariat donnait lieu à une démarche concertée et conjointe auprès de bailleurs de fonds. Nous pensons, par exemple, à la naissance de l'entreprise d'économie sociale *Coup de main*, pour laquelle le Centre de réadaptation *Interval* a contribué (et contribue encore) financièrement. Nous pensons également à la maison de répit *L'Évasion*, pour laquelle les deux

centres de réadaptation et les CLSC ont permis la naissance par une contribution financière. Dans le cas de *Consentra*, cela a même donné lieu à un partenariat financier intersectoriel entre deux organismes régionaux, la régie régionale de la santé et des services sociaux et la Direction régionale d'Emploi-Québec, et ce pour des montants importants.

Il faut d'ailleurs souligner, à cet égard, l'ouverture manifeste de ces deux organismes dans le soutien financier à ces initiatives, et ce dans un contexte budgétaire qui n'était pas toujours facile. À Emploi-Québec, on dit que, parfois, « il faut savoir prendre des risques (...) Dans notre réseau, on est perçu comme performant et novateur. Il y a plusieurs projets qui ont été initiés ici par la région et qu'on ne retrouve pas ailleurs ». Ce qui lui permet, parfois, de débloquer des fonds au niveau du ministère (entrevue no 14). À la régie régionale de la santé et des services sociaux, il n'était sans doute pas évident, en 1996, en plein contexte de compressions budgétaires, de « réserver » des montants pour les projets de logement avec support. Mais on y a cru, et on peut penser que la démarche partenariale qui sous-tendait ces projets y était aussi pour quelque chose.

En somme, en ce qui a trait aux services aux personnes ayant une déficience physique, le partenariat apparaît plutôt fort en Mauricie. Il a donné lieu, tantôt à toutes sortes de projets novateurs impliquant aussi bien des organismes publics que communautaires, et tantôt à des façons différentes de faire à l'intérieur du réseau public. Il est par ailleurs intéressant de noter que ce partenariat s'exerce essentiellement en dehors de toute structure officielle de concertation. Il s'agit le plus souvent de partenariats *ad hoc*, qui s'exercent d'établissement à établissement, ou encore par la mise sur pied de comités regroupant différents acteurs réunis autour d'une problématique partagée par l'ensemble des partenaires.

Le partenariat entre les différents acteurs intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique apparaît également en très bonne santé. Si, lors de nos entretiens, nous avons pu constater certaines frictions par le passé, la situation semble différente aujourd'hui. En effet, la très grande majorité des interlocuteurs rencontrés font une évaluation très positive des différentes collaborations qu'ils entretiennent, que ce soit dans les secteurs scolaire, de la santé ou de l'emploi (entrevues no 1, 2, 6, 7, 8, 9, 10, 14 et 16).

### SECTION 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Comme en déficience physique, les orientations régionales en ce qui a trait aux services reliés à l'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle sont consignées dans le document *Plan d'action régional 2002-2003* de la Direction régionale d'Emploi-Québec (Emploi-Québec, 2002). En fait, les orientations d'Emploi-Québec à ce chapitre s'adressent autant aux personnes ayant une déficience physique qu'intellectuelle et aux personnes ayant des troubles mentaux graves. Il en va de même pour les orientations en ce qui a trait aux services éducatifs, qui s'inscrivent dans la foulée des services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) de chacune des deux commissions scolaires présentes en Mauricie, et ce sans égard au type de déficience ou de difficulté.

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec a adopté récemment deux documents qui, en plus de définir les orientations régionales en déficience intellectuelle pour la région, établissent le partage des responsabilités entre les différents établissements et organismes présents dans la région. Ainsi, en juin 2002, la régie régionale a d'abord adopté des orientations régionales en déficience intellectuelle (RRSSS-04, 2002a). Ces orientations ont par la suite été suivies d'un plan d'action pour la période 2003-2006, document adopté en novembre 2002 (RRSSS-04, 2002b). Cet exercice d'élaboration d'orientations régionales en déficience intellectuelle s'inscrivait dans la foulée de la nouvelle politique ministérielle en déficience intellectuelle, *De l'intégration à la participation sociale* (MSSS, 2001). Ces orientations régionales sont ainsi fortement teintées par la politique ministérielle. On y retrouve notamment une série de mesures visant à maximiser la participation sociale des personnes dans leur communauté. L'élaboration des orientations régionales en déficience intellectuelle a par ailleurs fait l'objet d'une démarche de consultation régionale impliquant les principaux partenaires oeuvrant en déficience intellectuelle. Le plan d'action, quant à lui, reprend, pour l'essentiel, les mesures à entreprendre suivant un échéancier précis. Il faut souligner toutefois que le *Plan de consolidation 1999-2002* de la régie régionale (RRSSS-04, 1999a) prévoyait déjà des actions à mettre en branle en déficience intellectuelle, que les deux nouveaux documents adoptés en 2002 viennent consolider ou mettre à jour.

Enfin, les orientations régionales en ce qui a trait aux troubles envahissant du développement (TED) sont consignées dans les *Orientations régionales en santé mentale*, adoptées en 1999 (RRSSS-04, 1999c)<sup>30</sup>.

### **Les services d'adaptation et de réadaptation**

En Mauricie, c'est le *Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI)*, établissement public avec mandat régional, qui offre l'essentiel des services d'adaptation-réadaptation. Le CSDI offre également ses services sur le territoire de la région Centre-du-Québec. À l'instar des autres centres de réadaptation au Québec, ses services d'adaptation-réadaptation comprennent trois volets : les services de soutien à la personne et à la communauté; les services socioprofessionnels; et les services sociorésidentiels.

Toutefois, en 1996, dans le cadre de son exercice de transformation du réseau, la Régie régionale de la santé et des services sociaux Mauricie/Centre-du-Québec décidait de doter la région de services de première ligne en déficience intellectuelle. C'est ainsi que, en 1998, les CLSC de la région ont été dotées de ressources au moyen de prêts de personnel en provenance du CSDI (RRSSS-04, 1999a : 57; RRSSS-04, 2002a : 8-9). À l'été 2001, la régie régionale accordait aux CLSC le financement requis pour consolider ces ressources et les rendre permanentes. La Mauricie a été l'une des premières régions du Québec à se doter de services de première ligne en déficience intellectuelle (entrevues no 12 et 16). Pour la régie régionale, dans un contexte où les personnes qui ont une déficience intellectuelle se retrouvent de plus en plus dans la communauté, il devenait primordial que des services soient développés davantage dans leur milieu de vie, d'autant plus que ces personnes « n'ont pas toujours besoin de services spécialisés pour fonctionner » (entrevue no 16). Contrairement à l'époque antérieure où le centre de réadaptation prenait tout en charge « de la naissance à la mort », ce changement a permis de bâtir progressivement un continuum de services impliquant les CLSC, continuum qui s'est précisé avec les orientations régionales de 2002 (entrevue no 16).

---

<sup>30</sup> À l'instar de ce que l'on retrouve dans les autres régions du Québec, c'est le centre de réadaptation en déficience intellectuelle qui, en Mauricie, a reçu le mandat de développer les services aux TED. C'est pourquoi les services aux TED sont inclus dans cette section sur les services en déficience intellectuelle.



En vertu de cette orientation, les CLSC constituent désormais la porte d'entrée des services en déficience intellectuelle. Ils sont ainsi chargés de recevoir toute nouvelle demande de services. Dès qu'un retard de développement est constaté, l'enfant doit être orienté « le plus rapidement possible vers le CLSC de son territoire ». Il est donc chargé de l'accueil, de l'information aux parents, de faire l'évaluation de l'enfant et, éventuellement, de référer l'enfant au CSDI lorsqu'une déficience intellectuelle est diagnostiquée (mécanisme d'accès). Le cas échéant, c'est aussi le CLSC qui est chargé d'élaborer un plan de service individualisé. Pour les enfants qui présentent des retards de développement mais dont le diagnostic n'a pas encore été posé, le CLSC offre également des activités de stimulation précoce (RRSSS-04, 2002a : 37).

Le CSDI « se joint à l'offre de services dès qu'est identifiée la présence d'une déficience intellectuelle », ou lorsqu'une hypothèse en ce sens semble se confirmer (RRSSS-04, 2002a : 38). Bien qu'étant un établissement à vocation régionale, les services du CSDI sont offerts sur une base locale (RRSSS-04, 2002a : 56). Le CSDI dispose à cet effet de cinq points de services, soit à Trois-Rivières (siège social), Cap-de-la-Madeleine, Louiseville, Shawinigan et La Tuque. Le CSDI offre donc des services d'intervention spécialisés d'adaptation/réadaptation, et ce « principalement dans le milieu de vie de l'enfant », soit à domicile, en CPE, à l'école, etc. Il offre aussi des services « d'assistance éducative » destinés aux parents afin de les guider et de les habiliter à intervenir avec leur enfant. Enfin, pour les jeunes enfants, il offre également des activités « d'intégration dans la communauté », par exemple au sein d'un centre de la petite enfance (RRSSS-04, 2002a : 37-38).

En ce qui a trait aux adultes ayant une déficience intellectuelle, les services du CSDI concernent surtout les activités de soutien à l'intégration sociale. Ils visent « à habiliter, par ses différents programmes, la personne à développer son autonomie, à s'affirmer et à définir ses préférences quant à son mode de vie » (RRSSS-04, 2002a : 48). Ces activités s'exercent principalement dans le cadre de ses programmes sociorésidentiel et socioprofessionnel, et dont nous discuterons dans les sections suivantes (entrevue no 12; RRSSS-04, 2002a : 49-52).

Enfin, il faut noter que, en tant qu'établissement spécialisé pour la région, le CSDI a le mandat de développer l'expertise en déficience intellectuelle et d'assurer la diffusion des connaissances auprès des intervenants des autres établissements et organismes de la région (centres hospitaliers, Centre-Jeunesse, CLSC, organismes communautaires, etc.) et le développement de leurs compétences (RRSSS-04, 2002a : 32). Dans le même ordre d'idée, les



CLSC ont, quant à eux, le mandat d'habiliter les intervenants de ses programmes destinés à la petite enfance en ce qui a trait au dépistage précoce (RRSSS-04, 2002a : 37).

Au départ opposé au transfert de personnel vers les CLSC, le CSDI reconnaît aujourd'hui que le développement d'une première ligne en déficience intellectuelle a permis de faciliter l'accès aux services. Un des effets serait une meilleure référence aux services de deuxième ligne, souvent plus rapidement (entrevue no 12). Ceci dit, plusieurs des interlocuteurs rencontrés ont souligné que les services des CLSC sont souvent différents d'un territoire à l'autre. On soutient, entre autres, que tous les CLSC n'ont pas embauché le même type d'intervenants (éducateurs, travailleurs sociaux), que tous les CLSC n'ont pas eu non plus les mêmes budgets pour développer les services et que, finalement, chaque CLSC y a mis « sa couleur locale » (entrevues no 1, 4, 12 et 13). Par exemple, dans un des CLSC que nous avons visité, qui n'a qu'une seule intervenante en déficience intellectuelle, son rôle se situe davantage au niveau du soutien aux parents (entrevue no 13). Dans un autre, qui bénéficie de trois intervenants, on applique pratiquement à la lettre les mandats prévus dans les orientations régionales. De plus, on a passablement développé le soutien à l'intégration sociale aux personnes adultes : aide au budget, apprentissage du transport en commun, développement d'outils pour permettre aux personnes de vivre seules à domicile, etc. Développé jusqu'à aujourd'hui sur une base individuelle, on s'apprête à développer ce type de soutien dans le cadre d'activités de groupe (entrevue no 18). Les services offerts par les intervenants du CSDI sont aussi parfois différents d'un point de services à un autre (entrevues no 1, 4 et 12).

En somme, ces différences dans les services offerts d'un territoire de CLSC à un autre viennent illustrer ce que plusieurs des interlocuteurs rencontrés ont souligné, à savoir que la ligne de démarcation entre le rôle des CLSC et celui du CSDI n'est vraiment pas claire (entrevues no 1, 2, 4, 12, 13 et 16). Dans ses orientations régionales de 2002, la régie régionale constate d'ailleurs « la différence des pratiques entre les CLSC » et la nécessité « d'harmoniser ces pratiques » afin de s'assurer « de disposer d'une gamme universelle de services de base » (RRSSS-04, 2002a : 9). D'ailleurs, les orientations régionales prévoient l'élaboration d'un cadre de référence entre le CSDI, les CLSC et les organismes communautaires afin de mieux définir les modalités d'organisation de services et la complémentarité entre les partenaires (RRSSS-04, 2002a : 57). Dans un premier temps, le CSDI et les CLSC se rencontreront afin de mieux définir leurs champs respectifs d'intervention. Le plan d'action régional prévoit d'ailleurs toute une liste de champs

d'intervention à éclaircir. Dans un deuxième temps, les organismes communautaires seront invités à se joindre à la démarche (RRSSS-04, 2002b : 19).

Cette démarche est déjà enclenchée et pourrait même, au-delà de mieux définir les « zones de complémentarité et de continuité », remettre en question des services qui sont actuellement offerts par le centre de réadaptation. On donne en exemple le soutien en logement des personnes plus autonomes, qui ne requièrent pas nécessairement une intervention spécialisée (entrevues no 12 et 16). En somme, dit-on, il faut mieux adapter l'offre de services à la réalité d'aujourd'hui. Si, historiquement, les centres de réadaptation ont permis aux personnes ayant une déficience intellectuelle d'intégrer la communauté, certains de leurs services n'ont pas été requestionnés depuis. Il faut donc, dit-on, « redéfinir davantage le rôle de l'établissement spécialisé dans sa spécialité » (entrevue no 16).

Si la région de la Mauricie « a été précurseur de ce mouvement » (entrevue no 16), notons que la récente politique ministérielle en déficience intellectuelle invite également au développement de services de première ligne en CLSC (MSSS, 2001 : 74-75). L'élaboration d'un cadre de référence est également en cours au plan national avec la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (entrevues no 12 et 16).

En ce qui a trait à l'organisation des services aux personnes ayant des troubles envahissant du développement (TED), c'est le CSDI qui, en vertu des *Orientations régionales en santé mentale*, a reçu le mandat de « mettre en place la gamme complète de services pour la clientèle présentant des TED ». À cet effet, afin de « respecter la philosophie d'intervention auprès de cette clientèle », le CSDI doit créer une « structure distincte » à l'intérieur de son établissement (RRSSS-04, 1999c : 95).

Avant l'adoption des orientations régionales en santé mentale, les services aux personnes présentant des TED étaient très peu développés et souffraient d'un manque de cohérence et de cohésion entre les établissements et organismes offrant des services. Peu d'expertise avait été développé pour cette clientèle, à l'exception de deux organismes communautaires qui avaient développé des services à leur intention dans la région : le *Centre de stimulation L'Envol*, situé à Victoriaville, qui avait développé des activités de stimulation pour les enfants, et *Autisme-Mauricie*, qui avait développé, pour la clientèle adulte, des services de répit, un camp de vacances adapté et des ateliers de travail (RRSSS-04, 1999c : 93).

En vertu des orientations régionales, la gamme de services à mettre en place comprend les services suivants : l'information à la population et aux intervenants; l'identification précoce; la stimulation précoce; le soutien aux familles; l'évaluation globale; la stimulation spécifique; l'hébergement (enfants et adultes); l'intégration socioprofessionnelle; et la coordination des plans de services individualisés (RRSSS-04, 1999c : 96-98). Comme pour les services en déficience intellectuelle, les CLSC constituent la porte d'entrée des services et se voient confier les services de stimulation précoce, les services de soutien aux familles (en collaboration avec les groupes d'entraide de parents) et le répit/dépannage. Pour les services de stimulation précoce, un protocole de collaboration doit être établi avec le CSDI. Ce dernier se voit quant à lui charger d'offrir les services d'information à la population et aux intervenants ainsi que la formation aux divers intervenants (des centres de la petite enfance, des CLSC, des commissions scolaires, des médecins, etc.) et aux parents (RRSSS-04, 1999c : 99).

En collaboration avec le *Centre de stimulation L'Envol*, situé à Victoriaville, il a aussi le mandat de développer un « programme régional de stimulation spécifique » (0-5 ans) et d'élaborer et de coordonner les plans d'intervention individualisés. Il doit aussi développer, en partenariat avec *Autisme Mauricie*, un réseau d'hébergement pour les enfants ne pouvant résider au domicile familial, un réseau d'hébergement spécifique, pour l'ensemble de la région, pour les adultes et un continuum de services d'intégration socioprofessionnelle. Sur cet aspect, le CSDI a aussi la responsabilité d'établir des protocoles avec les commissions scolaires et *Autisme-Mauricie* (RRSSS-04, 1999c : 99-100).

Concrètement, dans le cadre de l'actualisation de son mandat, le CSDI a dû tenir compte de ces deux organismes communautaires. Aussi, bien qu'il conserve la « responsabilité clinique » de la gamme de services à offrir, le CSDI a conclu des ententes de services avec ces deux organismes communautaires. En ce qui a trait aux services de stimulation pour les 0-5 ans, le CSDI a « acheté des places », au *Centre de stimulation L'Envol*, qui poursuit ses activités à Victoriaville, mais qui a aussi ouvert un point de service à Shawinigan. Le CSDI a pour sa part ouvert un centre de stimulation à Trois-Rivières. Pour la clientèle de La Tuque, le CSDI offre le service directement à partir de son point de service. Une entente de service a aussi été conclue avec *Autisme-Mauricie* pour ses services d'hébergement et d'intervention. Ses services socioprofessionnels sont toutefois financés directement par la régie régionale dans le cadre de l'entente conclue autour de *Consentra*, dont *Autisme-Mauricie* est membre. (entrevues no 12 et 16).

Enfin, bien qu'on ne puisse parler de services d'adaptation/réadaptation au sens strict, soulignons que plusieurs organismes communautaires offrent différentes activités de soutien psychosocial ou de soutien à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Sur les 29 organismes communautaires offrant des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Mauricie, pas moins de 17 d'entre eux offrent, à des degrés divers, ce type d'activités (Proulx et Desroches, 2004). Nous pensons bien sûr à des organismes comme l'Association pour la déficience intellectuelle (ADI) et l'Association des parents d'enfants handicapés (APEH), dont nous parlerons plus loin, et aux deux organismes intervenant en autisme, mais également à plusieurs organismes locaux qui offrent également des services aux personnes ayant une déficience physique. Ainsi, en plus des établissements publics, les organismes communautaires jouent également un rôle important en terme de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Mauricie.

### **Les services de soutien à la famille et aux proches**

Jusqu'à ce qu'aient lieu les transferts de personnel du CSDI vers les CLSC, ceux-ci jouaient un rôle plutôt limité en déficience intellectuelle. En ce qui a trait aux services de soutien aux parents, il pouvait arriver qu'ils soient interpellés à ce niveau dans le cadre de leurs services courants. Mais, pour l'essentiel, leur rôle était limité à la gestion du programme de répit (entrevues no 13, 16 et 18). Mais depuis, il semble que leur rôle de soutien auprès des familles se soit accru et que l'on en perçoive les effets (entrevue no 12).

À titre de porte d'entrée des services en déficience intellectuelle, les CLSC jouent ainsi un rôle important en matière de soutien et d'accompagnement aux familles. À ce titre, ils sont chargés notamment « d'accueillir, évaluer, informer et référer les personnes et les familles » vers les ressources pouvant répondre à leurs besoins. Comme ils le font pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, les CLSC doivent également élaborer, en fonction de l'évaluation qui a été faite, un plan d'intervention à l'intention des familles, lequel « prévoit les mesures de soutien à leur offrir ». Ce sont également les CLSC qui sont mandatés pour offrir le soutien psychosocial aux familles, notamment lors de l'annonce du diagnostic, ainsi que les autres services dont ils ont besoin « même si leur fils ou leur fille est pris en charge par l'établissement spécialisé ». Les CLSC sont également responsables de la gestion du programme de répit/dépannage. Ce sont donc eux qui évaluent les demandes et qui octroient l'allocation directe aux parents. En matière de

répit, les orientations régionales invitent par ailleurs les CLSC, en collaboration avec le CSDI et les organismes communautaires, à « concevoir des mesures novatrices répondant aux besoins variés des familles et des personnes » (RRSSS-04, 2002a : 42-43).

En plus des services de répit, de dépannage et de gardiennage, un quatrième volet a été ajouté au programme de soutien à la famille, à savoir « l'assistance aux rôles parentaux ». Ainsi, une assistance financière additionnelle peut être octroyée aux parents pour différentes activités : assistance éducative pour la réalisation d'activités d'apprentissage ou d'encadrement; aide domestique; accompagnement de la personne lors d'activités; assistance pour affaires juridiques (RRSSS-04, 2002a : 43). C'est toutefois le CSDI qui est chargé de dispenser le « soutien psychoéducatif » aux parents dans le cadre des activités offertes à leur enfant (RRSSS-04, 2002a : 38). Dans son mandat de gestionnaire des ressources non institutionnelles (RTF et RI), le CSDI doit aussi rendre disponibles, dans chaque territoire de CLSC, des places d'hébergement temporaire afin de répondre à différentes situations de dépannage. Ce sont toutefois les CLSC qui gèrent l'admission de ces places. Le CSDI a aussi le mandat d'assurer des services de répit spécialisé à travers son réseau de ressources non institutionnelles (RRSSS-04, 2002a : 51).

Encore ici, sur le terrain, il semble toutefois que les rôles ne soient pas si clairs entre les CLSC et le CSDI et que des disparités territoriales existent (entrevues no 1, 4, 12, 13 et 18). Ainsi, le soutien psychosocial serait offert de façon variable selon les CLSC, même si, « en général, les CLSC s'impliquent assez auprès des familles » (entrevues no 1 et 12). Dans un CLSC que nous avons visité, le soutien aux parents n'est offert que jusqu'à ce que l'enfant ait été diagnostiqué et que son dossier ait été transféré au CSDI (entrevue no 18). Dans un autre, hormis la gestion des programmes d'allocations de répit et de transport-hébergement, l'intervenante dédiée à la déficience intellectuelle est impliquée surtout au niveau de l'accompagnement des parents en milieu scolaire (entrevue no 13).

Enfin, en Mauricie, six organismes communautaires offrent différentes activités de soutien aux parents : information; accompagnement; groupes d'échange ou d'entraide; etc. (Proulx et Desroches, 2004). L'Association pour la déficience intellectuelle (ADI), située à Shawinigan, est particulièrement active à ce chapitre (entrevues no 1 et 4). Elle a, en effet, mis sur pied un système de « pairage », en vertu duquel un parent qui ressent le besoin de parler, par exemple au moment de l'annonce du diagnostic, pourra le faire avec un autre parent ayant vécu cette situation. L'ADI offre aussi, depuis une dizaine d'année, des groupes de soutien aux parents,

dans lesquelles « les parents peuvent dire ce qu'ils ne peuvent pas dire ailleurs, qu'ils sont tannés, épuisés, sans se sentir jugés ». L'ADI offre deux sessions par année, une à l'automne et une à l'hiver, dans lesquels seront abordés des sujets comme l'épuisement parental, la surprotection, la sexualité des enfants, la vie de couple pour les parents avec un enfant ayant une déficience intellectuelle. Ces groupes de soutien sont co-animés par une intervenante de l'ADI et une intervenante du CLSC. L'ADI est aussi très active dans la défense des droits des parents, notamment en ce qui a trait à l'intégration scolaire. Bien que située à Shawinigan, l'ADI dessert également les parents du territoire Mékinac (entrevue no 4).

De plus, en septembre 2000, l'ADI a ouvert une maison de répit à l'intention des parents qui ont un enfant avec une déficience intellectuelle. Cette initiative est née d'un sondage, réalisé en collaboration avec le CLSC, auprès des parents quant à leurs besoins de répit. Jusque-là, l'ADI avait mis sur pied une banque de gardiennes, mais celle-ci ne répondait pas suffisamment aux besoins. Pour ce faire, elle a récupéré des appartements qui appartenaient au CSDI.

La maison de répit est ouverte du jeudi au dimanche et reçoit autant des enfants que des jeunes adultes, en alternance une fin de semaine sur deux. Elle reçoit aussi toutes les cinq semaines des enfants autistes. Les coûts sont de 75 \$ pour une fin de semaine. La coordination est assumée par une intervenante de l'ADI et ce sont des étudiants embauchés qui sont en charge des activités. L'ADI peut actuellement offrir six places avec coucher et trois de jour, mais cela demeure insuffisant. L'ADI se cherche actuellement une maison plus grande « parce c'est toujours complet ». En plus de la tarification, le CLSC du Centre-de-la-Mauricie et le CSDI contribuent financièrement pour assurer la viabilité de la maison de répit (entrevue no 4).

Enfin, en plus de sa maison de répit, l'ADI offre des camps de vacances et des camps de jour, et continue, pour compléter, d'opérer sa banque de gardienne. Mais « c'est la maison de répit que les parents choisissent prioritairement » (entrevue no 4).

Bien que desservant prioritairement les parents qui ont un enfant avec une déficience physique, la maison de répit *L'Évasion*, située à Cap-de-la-Madeleine, et dont nous avons parlé dans une section précédente, dessert également les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle pour le territoire du Trois-Rivières métropolitain. Elle offre également un service de gardiennage à domicile. De plus, L'Association des parents d'enfants handicapés (APEH), située à Trois-Rivières, offre, tous les samedis, des ateliers éducatifs, destinés aux enfants ayant une déficience intellectuelle, les *Ateliers Bou Bou*. Ces ateliers constituent également une occasion de

répit pour les parents (entrevue no 1, 16 et 18). D'ailleurs, le CLSC Les Forges soutient financièrement l'APEH pour ces ateliers. Il soutient également la maison de répit *L'Évasion* (entrevue no 18). La *Maison Grandi-Ose*, dont nous avons parlé dans une section précédente, vient également de se joindre à l'offre de services. Bien que desservant principalement des enfants ayant une déficience physique, les ateliers de stimulation qu'elle offre reçoivent aussi des enfants avec une déficience intellectuelle, ce qui constitue également une occasion supplémentaire de répit pour les parents.

Malgré une offre somme toute abondante de services pour permettre aux parents d'avoir du répit, plusieurs problèmes ont été soulevés par les différents interlocuteurs que nous avons rencontrés. Un de ceux-ci souligne que, au niveau du soutien psycho-éducatif aux parents offert par le CSDI, ceux-ci « sont bien démunis lorsque l'enfant atteint l'âge de 12 ans ». Il souligne également le manque de place en garderie pour les enfants ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 4). Un autre souligne le manque de ressources afin de pouvoir soutenir les parents qui ont eux-mêmes « un QI faible, les cas *borderline* », pour qui l'accès aux services du CSDI est bloqué, et que les CLSC doivent prendre en charge avec des ressources insuffisantes (entrevue no 18).

En ce qui a trait aux services de soutien psycho-éducatif offerts par le CSDI, un autre interlocuteur critique cette approche, alléguant que le besoin des parents est davantage que le CSDI intervienne directement auprès de l'enfant plutôt que de « montrer aux parents comment faire ». Mais cette vision n'est pas partagée par tous. Un autre intervenant croit au contraire qu'il faut éviter « la prise en charge totale » par l'établissement (entrevues no 1 et 4).

Plusieurs interlocuteurs ont aussi souligné la difficulté pour les parents, là où il n'y a pas de maison de répit, à se trouver des gardiennes, notamment lorsqu'ils ont un enfant autiste (entrevues no 1, 3, 12 et 13). À la régie régionale, on dit avoir une « attitude ouverte et favorable » aux maisons de répit, en soulignant toutefois qu'il ne s'agit pas là de la seule formule possible pour accroître le soutien aux parents (entrevue no 16). Un autre interlocuteur croit également que les maisons de répit répondent à un besoin évident, en permettant notamment d'éviter que « les parents s'épuisent et qu'arrive une demande de placement ». Toutefois, on est plus réticent lorsque ces dernières offrent des services de répit spécialisé, par exemple pour la clientèle autiste. « Il va falloir tirer la ligne », dit-on, mais on reconnaît du même souffle que ces



initiatives sont peut-être nées « parce que le centre de réadaptation ne l'a pas développé partout » (entrevue no 12).

Certains ont aussi souligné les montants insuffisants qui sont versés aux parents dans le cadre du programme de répit des CLSC (entrevues no 1 et 3), bien que cette opinion ne soit pas également partagée (entrevues no 4, 13 et 18). Dans les deux CLSC que nous avons rencontrés, on nous dit qu'on arrive à répondre à la demande (entrevues no 13 et 18). Dans l'un de ceux-ci, on nous dit même que, en fin d'année financière, une lettre est envoyée à tous les parents pour les informer des surplus prévisibles (20 000 \$ en 2002-2003) et de la possibilité, pour eux, de se prévaloir d'allocations supplémentaires pouvant atteindre 700 \$ pour un camp de vacances (entrevue no 18).

Comme prévu dans ses orientations régionales, la Régie régionale a par ailleurs rehaussé, en novembre 2002, le budget du programme de répit des CLSC. Un montant de 310 000 \$ a en effet été partagé entre les CLSC (pour le programme de répit) et les organismes communautaires, afin de les appuyer davantage dans leurs activités de soutien aux familles (entrevue no 16).

En somme, en ce qui a trait aux services de soutien à la famille et aux proches, on constate que, même si de nombreuses ressources existent en Mauricie, il reste néanmoins plusieurs lacunes à combler. On constate également que les organismes communautaires sont fortement impliqués à ce chapitre. D'autre part, comme nous l'avons également vu dans la section précédente, les rôles respectifs des CLSC, du CSDI et des organismes communautaires doivent encore être clarifiés. Cette nécessité de mieux définir les rôles et les responsabilités de chacun de ces acteurs, notamment en ce qui a trait à « l'information sur les services et leur accès, le support à la personne et à la famille et l'accompagnement » était déjà reconnue par la Régie régionale dès 1999 (RRSSS-04, 1999a : 57). L'élaboration du cadre de référence prévu dans les orientations régionales de 2002 devrait sans doute permettre d'avancer à ce chapitre.



## **Le travail et les activités productives**

Contrairement à ce que l'on constate en déficience physique, le centre de réadaptation joue un rôle important au plan de l'intégration au travail et des activités productives. Comme nous l'avons déjà souligné, le volet socioprofessionnel constitue l'un des trois grands programmes des CRDI partout au Québec. Pour comprendre cet état de fait, il faut le situer dans son cadre historique, qui a fait en sorte que, il n'y a pas encore si longtemps, la personne ayant une déficience intellectuelle devait être totalement prise en charge par les centres de réadaptation (entrevues no 12 et 16).

Il peut être intéressant de se rappeler la naissance de ce secteur d'activité dans les centres de réadaptation. En Mauricie, dans la foulée du processus de désinstitutionnalisation et de non-institutionnalisation débuté dès 1973, ce sont des associations de parents qui, voyant leur enfant inoccupé, ont mis sur pied ce que l'on appelait à l'époque des « ateliers protégés ». Ces associations de parents, « très fortes » en Mauricie, ont été des « associations pionnières » en ce domaine (entrevue no 12). Puis, entre 1975 et 1980, on a commencé à intégrer ces ateliers protégés au centre de réadaptation, qui sont devenus des « centres d'animation ». Ceux qui avaient déjà évolué vers des « ateliers de production » ont quant à eux été transférés à l'OPHQ et ont donné naissance aux centres de travail adapté (entrevue no 12).

En Mauricie, en vertu des récentes orientations régionales en déficience intellectuelle, le CSDI a pour mission, dans le cadre de ses services d'adaptation et de réadaptation, de « soutenir la participation des personnes adultes soit au marché du travail régulier ou adapté, soit à différentes activités d'apprentissage » (RRSSS-04, 2002a : 51). Le mandat confié au CSDI vise ainsi principalement à « renforcer le potentiel des personnes et à les soutenir dans l'intégration au travail », mais « sans se substituer aux fonctions et responsabilités des autres organismes et ministères à l'égard des mesures d'employabilité » (RRSSS-04, 2002a : 51). Il doit ainsi contribuer « au développement des capacités de travail et de l'autonomie fonctionnelle des personnes » et apporter son support aux personnes qui ne peuvent encore intégrer le marché du travail afin qu'elles puissent réaliser « des activités de jour valorisantes ». Le CSDI est aussi mandaté pour « assurer l'arrimage » des services d'intégration à l'emploi avec les autres partenaires concernés (RRSSS-04, 2002a : 52).

Concrètement, le CSDI offre trois types d'activités dans son programme socioprofessionnel. Il y a d'abord les centres d'animation, qui s'adressent aux personnes ayant une déficience plus sévère et dont les capacités d'intégrer le marché du travail sont très limitées, voire nulles. Le « sens de la programmation » n'est pas tant alors de préparer les gens à intégrer le marché du travail, mais vise plutôt à accroître leur autonomie en général et leur intégration sociale (entrevue no 12). Il y a ensuite ce qu'on appelle les « plateaux de travail », qui s'adressent à des personnes dont la déficience est moins importante. Ils consistent à placer des personnes en milieu de travail, souvent trois ou quatre au même endroit, dans différents commerces ou organismes, et dans lesquels un employé du CSDI assure la supervision. Dans le cadre des entretiens que nous avons tenus, on a signalé, par exemple, des plateaux de travail au Garage Municipal de La Tuque, au Collège de Shawinigan, dans un grand magasin à rayon. Des plateaux de travail existent aussi dans les locaux mêmes du CSDI, pour lesquels ce dernier sous-contracte différents travaux avec des entreprises. Enfin, pour les personnes dont la déficience est plus légère, le CSDI fait du placement en stage individuel dans des commerces et entreprises et assure le suivi auprès des personnes et des employeurs (entrevues no 1, 3, 4, 12).

En plus de l'action du CSDI, les personnes qui ont une déficience intellectuelle ont également accès aux services d'intégration à l'emploi des centres locaux d'emploi et du SSMO, dont les rôles respectifs ont déjà été décrits dans la section portant sur les services en déficience physique. Au SSMO, on nous dit que les personnes ayant une déficience intellectuelle constituent près du tiers des personnes qui font appel à leurs services (entrevue no 10).

Enfin, en plus des deux centres de travail adaptés présents dans la région, qui embauchent également des personnes ayant une déficience intellectuelle, il existe en Mauricie deux entreprises d'économie sociale qui permettent aussi à ces personnes d'occuper un emploi. Ces deux entreprises sont membres du groupe *Consentra*, dont nous avons parlé précédemment, et visent des personnes dont la déficience est sévère.

Il y a d'abord *Autisme-Mauricie*, qui héberge des personnes autistes sur une ferme et qui a de plus développé une ferme maraîchère, *Les Horizons verts*, sur laquelle les personnes autistes peuvent travailler et développer leurs habilités de travail. Cette ferme est située à Saint-Boniface-de-Shawinigan. L'autre entreprise est une coopérative de solidarité située à Louiseville, la *Coopérative Adirondak*. Elle a été développée par des intervenants du CSDI dans le cadre d'un congé sans solde. Le CSDI a continué à appuyer le travail de ses intervenants durant l'année qui a

suivi leur retour au travail, mais a cessé par la suite. Cette entreprise réalise, en sous-traitance, des travaux auprès de différentes entreprises manufacturières dans les domaines du meuble, de l'imprimerie, du plastique et des objets promotionnels. Les personnes embauchées sont exclusivement des personnes ayant une déficience intellectuelle et sont membres-travailleurs de la coopérative. Les entreprises avec lesquels la coopérative sous-traite sont également membres de la coopérative à titre de membres-utilisateurs (entrevues no 2 et 4).

Deux de nos interlocuteurs du milieu communautaire ont assez fortement critiqué l'action du CSDI en regard de son mandat socioprofessionnel. On en veut surtout à son intervention dans les centres d'animation, où « on ne fait que de l'occupationnel, du parking ». De plus, selon nos interlocuteurs, plusieurs personnes qui sont actuellement en plateau de travail pourraient sans doute aller travailler en entreprise. Mais, pour les employés du CSDI, « ce n'est pas un réflexe naturel, dit-on, d'aller frapper à la porte du SSMO » et de faire en sorte que les gens puissent vraiment intégrer le marché du travail, que ce soit par un contrat d'intégration au travail (CIT) ou autrement. De plus, dans plusieurs cas, les personnes ne seraient occupées « que deux jours par semaine » (entrevues no 2 et 4).

Ceci dit, on admet aussi que tout n'est pas noir. On donne en exemple le plateau de travail au Garage municipal de La Tuque, celui du Collège de Shawinigan, « un beau petit plateau », dit-on. On dit également que, là où il n'y a pas de plateaux de travail, les intervenants sont plus créatifs et réussissent à placer des personnes en stage. « Ça dépend aussi des intervenants », dit-on. On souligne à cet égard l'implication des employés du CSDI dans la mise sur pied de la *Coopérative Adirondak* (entrevues no 2 et 4).

D'ailleurs, de l'avis de la régie régionale, un « questionnement » persiste dans le secteur de l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle, questionnement qui touche autant « la définition du programme, l'éventail des services s'y rattachant » que « les liens de partenariat avec le secteur communautaire » (RRSSS-04, 2002a : 51). À la régie régionale, on commence à questionner le rôle du centre de réadaptation à ce chapitre. Donnant en exemple une personne qui est en stage « depuis six ou huit ans », on se questionne à savoir si elle doit toujours être prise en charge par le CSDI. « Il ne s'agit pas de rupture, il ne s'agit de couper », ajoute-t-on, mais on croit qu'il y a peut-être « une transition à faire » (entrevue no 16). La régie régionale prévoit d'ailleurs initier une démarche pour amorcer cette réflexion ((RRSSS-04, 2002a : 52).

Au CSDI, on ne se dit pas en désaccord avec l'utilité d'un tel exercice de réflexion. On se dit même prêt à laisser tomber certaines responsabilités :

« C'est sûr que je suis intéressé à ce que ce qui est vraiment du travail soit campé du côté des gens qui sont spécialisés en travail. Nous autres, on sera davantage sur la réadaptation pour préparer au travail. Je suis en faveur d'un certain départage (...) dans le fond, on a occupé un grand champ jusqu'à présent » (entrevue no 16).

Du côté des organismes communautaires, compte tenu des critiques sévères que l'on adresse au CSDI en ce qui a trait aux activités de son volet socioprofessionnel, on n'est pas non plus fermé à l'idée. On craint toutefois d'hériter de ces responsabilités sans recevoir le financement suffisant. On se dit tenté de « développer quelque chose parce que les services socioprofessionnels ne sont pas adéquats » mais, en même temps, on hésite à prendre le relais du CSDI. « J'peux pas dire si je dirais oui », dit un des interlocuteurs rencontrés (entrevues no 2 et 4).

### **Les ressources résidentielles**

Dans le cadre de ses services d'adaptation et de réadaptation, c'est le CSDI qui est responsable des services sociorésidentiels auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle. En ce sens, il est responsable du développement des capacités sociorésidentielles des personnes et de la gestion des différents types de ressources résidentielles, qu'il s'agisse de logements autonome ou d'hébergement en ressources de type familial (RTF), en ressources intermédiaires (RI) ou en résidences à assistance continue (RAC). Le CSDI est aussi responsable d'assurer les services professionnels auprès des personnes hébergées dans ces ressources, qu'il s'agisse de services psychosociaux, de réadaptation ou de nursing (RRSSS-04, 2002a : 49-50).

En Mauricie, on ne retrouve plus aucun usager hébergé en institution (entrevue no 12). En effet, conformément au *Plan de transformation de l'Hôpital St-Julien* adopté en 1999, le CSDI a procédé à l'intégration dans la communauté de quelque 400 résidents, dont 200 dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (RRSSS-04, 2002a : 9)<sup>31</sup>. Ces personnes ont été intégrées soit en RAC, soit en RTF, ou soit en RI. Toutefois, les personnes ayant une déficience

---

<sup>31</sup> L'Hôpital St-Julien est situé à la frontière des régions sociosanitaires Mauricie/Centre-du-Québec et Chaudière-Appalaches. Les autres résidents ont été intégrés à la communauté dans la région Chaudière-Appalaches.

intellectuelle associée à un « profil gériatrique » peuvent se retrouver en CHSLD, mais non « pour seule cause de déficience intellectuelle » (RRSSS-04, 2002a : 49). À l'autre extrémité du continuum, des personnes vivent en appartement supervisé, pour lesquels le CSDI apporte son soutien (entrevues no 1, 2, 3, 4 et 12). Dans la région de Shawinigan, le CSDI a aussi développé une « variante », soit une formule de chambre et pension (entrevues no 1, 4 et 12).

Mais, en Mauricie, la très grande majorité des personnes qui ne vivent pas chez leurs parents sont hébergées en RTF (entrevues no 12 et 16). Il s'agit, selon nos interlocuteurs, d'une situation « historique », alors que le centre de réadaptation, depuis sa première phase de désinstitutionnalisation, entreprise en 1973, a toujours privilégié le modèle des RTF (Desbiens, 2001 : 53; entrevues no 12 et 16). Cette situation a d'ailleurs été fortement critiquée et a donné lieu, en 2001, à un « rapport d'expertise externe », le Rapport Desbiens, commandé par la Régie régionale. Celui-ci enjoint le CSDI à développer des formules plus variées de logement ou d'hébergement en fonction des besoins particuliers des personnes (Desbiens, 2001 : 54). Ces recommandations étaient d'ailleurs déjà présentes dans les *Orientations régionales en matière ressources non-institutionnelles* de 1999 (RRSSS-04, 1999b : 71-74), puis ont été reprises dans les *Orientations régionales en déficience intellectuelle* de la Régie régionale (RRSSS-04, 2002a : 49). Depuis, bien que quelques ressources intermédiaires ont commencé à être développées, la situation n'a pas encore bougé de façon notable (entrevues no 12 et 16). Au CSDI, on admet qu'il faut « varier plus que ça » le type de ressources à mettre en place (entrevue no 12).

En plus des ressources développées par le CSDI, deux organismes à but non lucratif (OBNL) interviennent dans le champ des ressources résidentielles. Il s'agit de l'*Arche Mauricie* et d'*Autisme-Mauricie*. Le premier offre un milieu résidentiel de type « résidence de groupe » à des adultes ayant une déficience intellectuelle sévère. Il s'agit d'un milieu résidentiel avec assistance 24 heures par jour. L'organisme est financé dans le cadre du programme SOC pour un montant de 306 000 \$ annuellement. Dans le cas d'*Autisme-Mauricie*, il s'agit de jeunes adultes autistes hébergés sur une ferme.

Par ailleurs, l'Association pour la déficience intellectuelle de Shawinigan a commencé, très récemment, à travailler au développement d'un projet d'appartements à l'intention de personnes ayant une déficience légère. Il s'agirait d'appartements autonomes, dans lesquels les personnes pourraient recevoir de l'assistance 24 heures par jour et 7 jours par semaine. Le projet s'apparenterait à celui actuellement en développement à Louiseville à l'intention de personnes

dysphasiques, dont nous avons parlé précédemment, dans lequel le soutien requis serait davantage de l'ordre d'une « légère supervision » (entrevue no 4).

Selon notre interlocuteur, le projet s'adresserait à de jeunes adultes qui vivent actuellement chez leurs parents. Ce sont des jeunes qui fréquentent déjà la maison de répit de l'ADI, des jeunes « qui nous ont suivi depuis le début » et qui désirent aller vivre en appartement. « Ce sont des jeunes, ajoute-t-on, qui ont été intégrés à l'école, qui ont des compétences sociales, qui font des stages ou qui travaillent ». L'ADI a identifié une trentaine de jeunes qui pourraient facilement aller vivre en appartement avec le support requis (entrevue no 4).

Le projet n'en est toutefois encore qu'à ses premiers balbutiements. On vise dans un premier temps le développement de 12 logements. Le CLSC du Centre-de-la-Mauricie et le CSDI ont été approchés et se montrent favorables au projet, chacun d'eux ayant notamment libéré un intervenant pour travailler au projet. Le bureau régional de l'OPHQ est également impliqué dans le dossier. La prochaine étape consistera à rencontrer les parents. Selon notre interlocuteur, pour certains parents, « ce sera le plus beau projet que l'on pourra leur présenter parce qu'ils ne veulent pas que leur enfant soit « abandonné », ni « les placer en famille d'accueil ». Par contre, on s'attend aussi à de la résistance de la part d'autres parents, qui ont peut-être tendance à surprotéger leur enfant (entrevue no 4).

Si l'ADI a surtout ciblé des jeunes qui vivent actuellement dans leur famille, ce type de projet permettrait également de répondre à des besoins pour d'autres personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, on soutient que plusieurs des personnes qui vivent actuellement en appartement supervisé ou en « chambre et pension » vivent de l'isolement et n'ont pas le soutien requis, et qu'un projet comme celui envisagé par l'ADI viendrait combler cette lacune. On croit également qu'un certain nombre de personnes vivant actuellement en RTF « pour toutes sortes de raisons » pourraient également bénéficier d'une telle formule de logement avec support (entrevue no 4). On regrette d'ailleurs que le CSDI, qui avait déjà développé une formule de logements avec support, les ait toutes fermés (entrevues no 1 et 4). Un autre interlocuteur constate qu'il n'y a rien actuellement entre la formule des appartements supervisés et les ressources du CSDI ou de l'*Arche Mauricie*. Il constate également que, du fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent aujourd'hui plus longtemps, cela crée une pression sur les ressources du CSDI. « On se rend compte, dit-on, que les plus jeunes arrivent, mais les plus vieux

sont toujours là ». C'est pourquoi, dit-on, il faut commencer à développer d'autres formules, comme celle envisagée par l'ADI (entrevue no 2).

D'ailleurs, soulignons que, dans les orientations régionales en déficience intellectuelle, le CSDI est invité à travailler en partenariat avec les organismes intersectoriels tels que la Société d'habitation du Québec (SHQ), les offices municipaux d'habitation (OMH), les municipalités et l'OPHQ » afin de développer « des projets novateurs visant l'intégration des personnes en logement autonome » (RRSSS-04, 2002a : 49-50). Selon la régie régionale, ce type de formule s'inscrit bien dans les orientations régionales visant à faire en sorte que chaque personne ait accès à un éventail de ressources en fonction de ses capacités et de ses besoins. Actuellement, dit-on, « il y a différents projets qui émergent et on évolue dans ça. On n'aura pas de soumissions demain matin, mais la sensibilisation se fait » (entrevue no 16).

Notons, à cet effet, que le projet en développement à Louiseville à l'intention de personnes dysphasiques pourrait également accueillir des personnes qui ont une déficience intellectuelle (entrevue no 1). À Trois-Rivières, l'Association des parents d'enfants handicapés (AEH) et le Mouvement des personnes d'abord caressent aussi l'idée de développer un projet de logement. Dans les deux cas toutefois, ils en sont encore au stade embryonnaire (entrevues no 1, 2 et 4).

En somme, comme c'est le cas en déficience physique, il semble que la formule du logement avec support soit sur le point de se développer en Mauricie pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, même si, vraisemblablement, beaucoup de travail reste à faire. On constate, en effet, que des initiatives sont en train d'émerger, pour lesquelles autant le CSDI que la régie régionale montrent de l'ouverture, et qu'elles s'inscrivent également bien dans les récentes orientations régionales en déficience intellectuelle.

## Les services éducatifs

Les orientations régionales en déficience intellectuelle de la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec sont relativement muettes quant au rôle des établissements de santé et de services sociaux en milieu scolaire. Elles font toutefois état d'une grande préoccupation à l'égard du partenariat intersectoriel, notamment avec les milieux scolaires, précisant que « certains ponts existent déjà entre le réseau de la santé et des services sociaux et ces autres partenaires », que « d'autres sont en construction » et que « d'autres sont à prévoir » (RRSSS-04, 2002a : 14).

Nous ne reprendrons pas ici tout ce qui a été dit dans la section sur les services éducatifs en déficience physique sur l'implication des établissements du réseau de la santé et des services sociaux en milieu scolaire. Nous en rappellerons toutefois quelques éléments.

Ainsi, comme le Centre *Interval* en déficience physique, le CSDI est assez présent en milieu scolaire. Il participe régulièrement, lorsqu'il est invité par une direction d'école, à l'élaboration des plans d'intervention. Il apporte également au besoin son soutien aux intervenants en milieu scolaire. Le CSDI est aussi partie prenante au réseau de services intégrés mis en place sur le territoire de la Commission scolaire De l'Énergie. Sur le territoire de la Commission scolaire Chemin du Roy, dont le réseau de services intégrés est actuellement à se mettre en place, le CSDI n'a pas encore été approchée. Le CSDI participe également au *Comité Éducation-Santé* de la régie régionale et au comité mis en place par le bureau régional de l'OPHQ sur la transition école/vie active.

Le rôle des CLSC en milieu scolaire apparaît toutefois plus obscur et varie selon les territoires de CLSC. Nous avons vu toutefois que, sur le territoire de la Commission scolaire Chemin du Roy, les CLSC sont très impliqués au niveau des classes de maternelle 4 ans, ayant été invités par la commission scolaire à faire eux-mêmes le recrutement et les inscriptions au profit de la commission scolaire. Cette démarche s'inscrit parfaitement dans l'optique du renforcement enclenché du rôle de première ligne des CLSC.

Enfin, rappelons que, en ce qui a trait à la question de l'intégration scolaire, les problèmes soulevés par les intervenants que nous avons rencontrés concernaient surtout les élèves ayant une déficience intellectuelle. Deux organismes sont particulièrement actifs en Mauricie pour soutenir les parents dans leurs démarches auprès des écoles et des commissions scolaires, soient



l'Association pour la déficience intellectuelle et le bureau régional de l'OPHQ. Il existe aussi en Mauricie un comité régional sur la question de l'intégration scolaire, le *Comité régional d'action pour l'intégration scolaire (CRAIS)*, et dont nous avons parlé précédemment.

Après ce très bref rappel, nous invitons le lecteur à consulter la section sur les services éducatifs en déficience physique pour plus de détails.

### **Le partenariat en déficience intellectuelle**

Comme en déficience physique, il existe très peu de lieux formels de concertation entre les différents acteurs intervenant en déficience intellectuelle. Outre les cinq comités régionaux, dont le leadership est exercé par le bureau régional de l'OPHQ ou par le Regroupement des organismes de promotion pour les personnes handicapées, on ne retrouve que le *Comité Éducation-Santé*, dont nous avons parlé dans la section sur les services en déficience physique. Le CSDI participe à tous ces lieux de concertation.

Les orientations régionales en déficience intellectuelle ne prévoient d'ailleurs aucun lieu formel de concertation entre les acteurs. Cela ne signifie pas pour autant que la question de la concertation ne soit pas importante, au contraire. On en fait même l'un des quatre défis à relever pour améliorer les services en déficience intellectuelle. Ainsi, « la mise en place de mécanismes plus formels sont essentiels afin d'élaborer une véritable approche de services intégrés », qui permettra d'assurer l'accessibilité et la coordination des services (RRSSS-04, 2002a : 15).

Quatre mesures sont prévues à cette effet dans les orientations régionales. D'une part, la mise en place d'un mécanisme d'accès, dont la gestion doit être assurée par chacun des CLSC. Ce mécanisme d'accès, par un processus de « gestion des demandes individuelles », prévoit les « interfaces » et les mécanismes de référence entre les CLSC et le CSDI (RRSSS-04, 2002a : 55-56). Outre le mécanisme d'accès, et comme nous l'avons vu dans une section précédente, les orientations régionales prévoient l'élaboration d'un cadre de référence entre les CLSC, le CSDI et les organismes communautaires afin de mieux répartir les responsabilités des différents acteurs. Dans le cadre de cet exercice, les CLSC et le CSDI seront dans un premier temps invités à « définir leurs liens de complémentarité et de coordination » sur une liste pré-déterminée de services à offrir : dépistage et diagnostic; intervention précoce; soutien aux familles; adaptation/réadaptation; etc. (RRSSS-04, 2002a : 57; RRSSS-04, 2002b : 19). À ces mesures

s'ajoute, en fonction des besoins des personnes, l'élaboration d'un plan de services individualisé afin d'assurer une « articulation cohérente entre les services de base et les services spécialisés », notamment « dans les étapes de la vie où s'opèrent des transitions ou lorsque la personne présente une situation complexe » (RRSSS-04, 2002a : 57).

Enfin, dans une optique de permettre une plus grande participation sociale des personnes, une préoccupation qui doit « déborder le seul réseau de la santé et des services sociaux », les orientations régionales prévoient aussi des mesures afin d'assurer la collaboration intersectorielle. L'intégration et la participation sociales étant « le fondement de l'organisation et de l'offre de services », on soutient qu'il est important de faire converger les actions entre les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires intersectoriels, qui peuvent jouer un rôle important pour assurer une plus grande participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevue no 16). Pour ce faire, les CLSC sont invités à « initier et à soutenir » la collaboration intersectorielle au plan local, tandis que la régie régionale « voit à l'arrimage des interventions » du réseau avec les principaux représentants régionaux des autres ministères impliqués (RRSSS-04, 2002a : 26).

À cet effet, la régie régionale a « mis en priorité » cinq thèmes qui nécessitent la création de comités de travail ou sa participation à des comités déjà existants : les services en milieu de garde; l'éducation; le travail; l'habitation; et le transport spécialisé. Les travaux de ces comités viseront d'une part à mieux définir la contribution des différents organismes impliqués, mais aussi, le cas échéant, à établir des modes de collaboration et de concertation entre les différents réseaux (RRSSS-04, 2002b : 19-20).

Ainsi, en déficience intellectuelle, les modalités prévues pour assurer une meilleure concertation entre les différents acteurs, qu'ils soient sectoriels ou intersectoriels, font davantage appel à des mécanismes *ad hoc*, plutôt qu'à des lieux formels et permanents, dans lesquels les différents acteurs peuvent échanger de façon continue et se concerter dans l'action. À la régie régionale, on nous dit qu'il s'agit-là d'un « changement de philosophie » dans la façon d'actualiser la concertation, et que l'on préfère maintenant les démarches plus ponctuelles aux grands comités régionaux permanents (entrevue no 16).

Au plan local, sur le terrain, il semble que la concertation prenne des couleurs différentes selon les territoires. Ainsi, les deux CLSC que nous avons rencontrés ont dit avoir peu de relations avec le CSDI, du moins au niveau des « gestionnaires ». Si des contacts ont lieu, de

temps à autres, au niveau des intervenants, « au cas par cas », on déplore qu'il n'y ait plus eu de rencontres régionales depuis que les orientations régionales ont été adoptées (entrevues no 13 et 18). Dans l'un d'eux, on soutient de plus que le mécanisme d'accès aux services pose problème avec le CSDI, qu'il est très difficile d'y référer une personne et qu'il faut vraiment « faire la preuve » que la personne doit être prise en charge par le CSDI (entrevue no 18). Dans ces deux territoires de CLSC, peu de relations sont également entretenues par les CLSC avec les organismes communautaires (entrevues no 13 et 18). Dans un cas, le CLSC entretient une relation de type contractuelle avec deux organismes pour des activités de répit (entrevue no 18). Dans l'autre, si l'intervenante du CLSC intervient au sein de l'entreprise d'économie sociale de travail, aucun lien n'est entretenu avec l'autre organisme communautaire présent sur le territoire.

Plus globalement, plusieurs des interlocuteurs rencontrés ont fait état de relations parfois tendues entre les CLSC et le CSDI (entrevues no 4, 12, 16 et 18). Les transferts de personnel du CSDI vers les CLSC, auxquels le CSDI était en désaccord, auraient laissé des traces (entrevues no 4 et 12). Toutefois, certains soutiennent que la situation est en voie de s'améliorer (entrevues no 12 et 16). Cette situation apparaît d'autant plus problématique dans le contexte, comme nous l'avons vu, où les mandats respectifs des CLSC et du CSDI ne sont pas très clairs. Si le cadre de référence prévu devrait sans doute permettre de préciser les rôles de chacun, on ne peut encore présager dans quelle mesure cela aura un effet bénéfique sur le partenariat entre ces deux acteurs. Pour un des CLSC rencontré, l'absence de partenariat avec le CSDI a été pointée comme étant le principal problème en ce qui a trait aux services aux personnes ayant une déficience intellectuelle sur son territoire (entrevue no 18).

La situation est toutefois radicalement différente sur le territoire du CLSC du Centre-de-la-Mauricie. En effet, la mise sur pied de la maison de répit par l'*Association pour la déficience intellectuelle (ADI)* a été le fruit d'une collaboration étroite entre cette dernière et le CLSC. Celui-ci est aussi impliqué dans l'animation des groupes d'entraide offerts par l'ADI. Le CSDI est aussi impliqué financièrement dans la maison de répit. De plus, autant le CLSC que le CSDI sont impliqués dans le développement du projet de logement avec support de l'ADI, pour lequel leur collaboration au projet est acquise. À l'ADI, on affirme avoir de très bonnes collaborations, autant avec le CLSC qu'avec le CSDI (entrevue no 4).

La situation est aussi différente sur le territoire du Haut St-Maurice, où un comité de concertation permanent, dont le principal mandat est la promotion de la déficience intellectuelle,

est en place. Plusieurs partenaires en font partie, dont l'organisme communautaire *La Source*, le CLSC et le CSDI. Ce dernier est aussi impliqué dans le projet de centre de travail adapté. *La Source* et le CLSC sont aussi impliqués au comité consultatif sur la famille de la Ville de La Tuque. Selon notre interlocuteur, les relations sont bonnes à La Tuque entre les divers intervenants, même si cela « n'empêche pas les chicanes » à l'occasion. L'éloignement géographique et la rareté des ressources feraient en sorte que les gens travaillent davantage ensemble (entrevue no 3).

Sur le plan du partenariat intersectoriel, le CSDI est très impliqué au niveau scolaire, et ce dans les deux territoires de commission scolaire. Il participe, lorsqu'il est invité, à l'élaboration des plans d'intervention et, par la suite, peut apporter son soutien en fonction des besoins définis au plan d'intervention (entrevues 1, 4, 6, 9 et 12). Sur le territoire de la Commission scolaire de l'Énergie, le CSDI est aussi partie prenante du réseau de services intégrés (entrevue no 6). Sur le territoire de la Commission scolaire Chemin du Roy, on prévoit aussi sa participation comme établissement de deuxième ligne, bien que la direction du CSDI n'ait pas encore été rencontrée à ce sujet. On se dit toutefois confiant d'obtenir sa collaboration (entrevue no 9). Dans les deux commissions scolaires, on se dit satisfait des relations que l'on entretient avec le CSDI (entrevues no 6 et 9). Toutefois, sur le territoire de la Commission scolaire de l'Énergie, il semble qu'il y ait parfois des frictions entre les intervenants, certains intervenants du CSDI ayant tendance à « dépasser leur mandat » (entrevues no 1 et 6).

Au niveau des services socioprofessionnels, les liens de collaboration entre le CSDI et le SSMO semblent toutefois plutôt ténus. Si on note une collaboration sur le terrain entre les intervenants des deux organismes, selon les besoins des personnes, il s'agit surtout de « cas par cas » (entrevues no 10 et 12). Il n'y a aucun mécanisme formel de référence du CSDI vers le SSMO, aucune passerelle qui ferait, par exemple, qu'une personne qui serait prête à intégrer le marché du travail, régulier ou adapté, serait référée au SSMO (entrevue no 10). Un des interlocuteurs que nous avons rencontré a même déploré que plusieurs intervenants du CSDI « n'ont pas le réflexe » de référer au SSMO (entrevue no 4). On comprend dès lors la démarche que la région compte initier afin de revoir la nature des services socioprofessionnels dans la région, ainsi que les liens de partenariat à établir entre les différents acteurs impliqués.

Notons enfin que le CSDI et le SSMO sont tous deux impliqués au niveau de la Table régionale sur le travail et au comité *Transition École/Vie active* (entrevue no 1).

Globalement, on ne sent pas en Mauricie un partenariat très fort entre les différents acteurs intervenant en déficience intellectuelle. Il existe bien quelques lieux de concertation plus formels, sur des problématiques précises, mais pour le reste, les relations entre les différents acteurs apparaissent être laissées davantage à l'initiative de chacun, avec un succès relatif en fonction des acteurs en place. Ainsi, selon les territoires, autant le partenariat apparaît marqué par une quasi absence de relations, autant, dans d'autres, on sent un fort dynamisme, comme ça semble être le cas particulièrement au Centre-de-la-Mauricie.

Globalement, les relations entre le CSDI et les CLSC apparaissent encore marquées par des tensions survenues lors des transferts de personnel du CSDI vers les CLSC. Ainsi, si le développement de services de première ligne en déficience intellectuelle a sans doute été une initiative novatrice, il apparaît toutefois que la concertation nécessaire à son bon fonctionnement reste encore être actualisée. Sans prétendre présumer des résultats, la démarche prévue d'élaboration d'un cadre de référence devrait sans doute permettre de franchir un pas supplémentaire en cette direction.

## SECTION 4 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Comme pour les services en déficience physique et en déficience intellectuelle, les services d'intégration en emploi pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale sont du ressort d'Emploi-Québec et sont définis dans le *Plan d'action régional 2002-2003* adopté par le Conseil régional des partenaires du marché du travail (Emploi-Québec, 2002). Les services éducatifs destinés aux personnes présentant des problèmes de santé mentale s'inscrivent, comme pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, dans l'organisation des services pour les élèves handicapés et en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) de chacune des deux commissions scolaires de la Mauricie.

En ce qui a trait aux services de santé et aux services sociaux, contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique et, dans une moindre mesure, en déficience intellectuelle, l'organisation des services en santé mentale en Mauricie est définie de façon très précise dans un « continuum de services », dans lequel les mandats et les responsabilités de l'ensemble des dispensateurs de services sont très clairs. Le continuum de services inclut par ailleurs également les services offerts par les organismes communautaires, ce qu'on ne retrouve pas non plus en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Le continuum de services développé en Mauricie est défini dans les *Orientations régionales en santé mentale* de la région régionale (RRSSS-04, 1999c). Il s'inspire dans une très large mesure du *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1998), surtout en ce qui a trait aux services aux adultes souffrant de troubles mentaux graves, dont le MSSS avait fait l'une de ses deux priorités dans son plan d'action. Mais il ne se limite pas non plus à cette clientèle, incluant également les services aux « personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée ». Il définit également l'organisation des services destinée à des clientèles particulières : enfants et jeunes présentant des troubles mentaux, la deuxième priorité du MSSS; clientèle suicidaire; personnes présentant des problèmes multiples; personnes âgées présentant des troubles mentaux; et personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED)<sup>32</sup>. Ceci constitue une particularité de la région de la Mauricie. En effet, la grande majorité des autres régions du Québec se sont limitées à intégrer les éléments du plan d'action ministériel à leur offre

---

<sup>32</sup> Les services aux personnes présentant des TED ont été traités dans la section portant sur les services en déficience intellectuelle.

de services. La région de la Mauricie a plutôt profité de l'occasion pour revoir l'ensemble de l'organisation des services en santé mentale sur son territoire (entrevues no 11 et 15).

### **Le traitement, la réadaptation et l'intégration sociale**

En ce qui a trait aux services aux personnes souffrant de troubles mentaux graves, les orientations régionales en santé mentale de la région de la Mauricie reprennent intégralement les huit types de services requis identifiés dans le plan d'action du MSSS, en identifiant les organisations responsables de la dispensation des services. Il s'agit des services suivants :

- le suivi dans la communauté;
- l'intervention en situation de crise;
- le traitement dans la communauté;
- l'hospitalisation;
- les services d'entraide;
- les services de soutien à la famille et aux proches;
- les services de loisir, d'éducation et de développement des habiletés personnelles et d'intégration au travail;
- le soutien pour la réponse aux besoins de subsistance.

Nous les reprendrons un à un dans la présente section, sauf les trois derniers qui seront traités séparément dans des sections ultérieures. Nous traiterons également séparément des services s'adressant aux clientèles particulières et des services aux personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée. En ce qui a trait aux services éducatifs pour les enfants et les jeunes souffrant de troubles mentaux, nous référons le lecteur à la section sur les services éducatifs en déficience physique.

*Le suivi dans la communauté*

En ce qui a trait aux services de suivi dans la communauté, on distingue le « suivi intensif en équipe » du « suivi non intensif ».

Le suivi intensif en équipe, qui vise les personnes gravement atteintes et qui se traduit par l'accompagnement de la personne « dans toutes les dimensions de sa vie », relève du Centre hospitalier du Centre-de-la-Mauricie (CHCM), qui s'est vu confié un mandat régional en santé mentale. Ce dernier avait déjà développé le suivi intensif sur deux territoires de la région, à Trois-Rivières et à Shawinigan, avec le concept de « centre d'intégration communautaire » (CIC). Dans le cadre des orientations régionales en santé mentale, celui-ci se voit confier le mandat de l'organisation du suivi intensif en équipe dans toute la région et de l'implantation d'une équipe de suivi intensif, selon le modèle des CIC, dans cinq territoires : Haut St-Maurice; Centre-de-la-Mauricie et Mékinac/Des Chenaux; Les Forges, Cloutier-Du Rivage, Valentine-Lupien, Nicolet-Yamaska et Les Blés d'Or; Suzor-Côté et de l'Érable; et Drummond<sup>33</sup> (RRSSS-04, 1999c : 53-55).

Concrètement, dans la région de la Mauricie, une équipe supplémentaire de suivi intensif en équipe a été implantée à Trois-Rivières, laquelle dessert également les territoires Des Chenaux et Valentine-Lupien. Vu son éloignement géographique, la population du territoire du Haut St-Maurice est desservi par le Centre de santé et de services sociaux de la St-Maurice (établissement unique avec missions CH-CLSC-CHSLD) en vertu d'un contrat de services avec le CHCM (entrevue no 15).

Le suivi non intensif est destiné à des personnes moins gravement atteintes et vise leur intégration dans la communauté en favorisant « l'intégration en emploi, l'autonomie dans la vie quotidienne, la gestion du budget, etc, ». Le suivi non intensif peut être offert autant par les organismes communautaires que par les CLSC. La responsabilité en est toutefois confiée au CLSC de chacun des territoires, et ce dernier est chargé, à cet effet, « d'initier la concertation » sur son territoire afin de « mettre en place les mécanismes propices à garantir l'accès » aux services de suivi non intensif sur son territoire (RRSSS-04, 1999c : 55-56).

---

<sup>33</sup> Le territoire Les Forges, Cloutier-Du Rivage, Valentine-Lupien, Nicolet-Yamaska, Les Blés d'Or s'étend en partie sur la région Centre-du-Québec (Nicolet-Yamaska et Blés d'Or). Les territoires Suzor-Côté, De l'Érable et Drummond sont situés au Centre-du-Québec.



Toutefois, ce travail de concertation n'a pas encore été fait (entrevues no 11 et 15). Concrètement, on sait que certains organismes communautaires font du suivi non intensif, mais on ne sait pas exactement lesquels et ce qu'ils font exactement (entrevue no 15). Du côté des CLSC, le suivi non intensif doit normalement être assuré par les équipes de base en santé mentale, que l'on prévoit développer, ou consolider là où elles existent déjà (RRSSS-04, 1999c : 75). Toutefois, il est difficile de savoir dans quelle mesure il est assuré (entrevues no 13, 17 et 18). Dans un CLSC que nous avons visité, on admet que le mandat n'est rempli que « partiellement », et que le modèle que l'on a développé ne correspond pas à ce qui est prévu dans les orientations régionales (entrevue no 18). Dans un autre, on dit référer au CIC dès qu'il s'agit de troubles sévères (entrevue no 13).

En somme, il semble que la gamme de services prévue ne soit pas encore tout à fait en place, du moins certainement pas dans tous les territoires, ce qui n'est pas d'ailleurs sans soulever des insatisfactions (entrevues no 15 et 17). De plus, plusieurs des interlocuteurs que nous avons rencontrés ont souligné que la « définition » du suivi non intensif n'était pas claire, ce qui constitue un obstacle important au déploiement des services, que ceux-ci proviennent des organismes communautaires ou des CLSC. Un cadre de référence sur le mandat des CLSC dans les services en santé mentale est toutefois en voie d'être adopté (entrevues no 11, 15 et 18).

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

La gamme de services d'intervention en situation de crise comprend les services suivants : l'intervention téléphonique 24 heures par jour/7 jours par semaine; l'intervention immédiate dans le milieu; le suivi à court terme; l'hébergement à court terme ou de dépannage; l'urgence et l'évaluation psychiatrique; et l'hospitalisation de courte durée (RRSSS-04, 1999c : 32-33).

Sauf pour l'intervention téléphonique pour les personnes en crise suicidaire, qui relève des centres de prévention du suicide (nous y reviendrons plus loin), ce sont les CLSC de chacun des territoires qui sont chargés d'assurer les services d'intervention téléphonique 24/7 via le service Info-santé et sociale. En dehors des heures d'ouverture des CLSC, c'est par le biais du service Info-santé régionalisé que les personnes auront accès au service. Les CLSC sont également chargés d'assurer les services d'intervention immédiate dans le milieu et de suivi à court terme sur leur territoire (RRSSS-04, 1999c : 32-33).

Pour éviter l'hospitalisation, les CLSC sont également chargés de s'assurer que des services d'hébergement à court terme (24/48 heures) sont disponibles sur leur territoire. Dans ses orientations régionales, la régie régionale privilégie les organismes communautaires pour offrir ce service, mais celui-ci pourrait aussi être offert par d'autres organismes ou établissements selon les territoires. Une entente formelle doit être signée entre les CLSC et l'organisme ou établissement qui offre le service d'hébergement temporaire (RRSSS-04, 1999c : 33).

À Trois-Rivières, le mandat a été confié à l'organisme communautaire *Le Havre*, qui opérait déjà une ressource d'hébergement. En plus de desservir la population du Trois-Rivières métropolitain, celui-ci dessert également celle des territoires Des Chenaux et Valentine-Lupien. À Shawinigan, c'est l'organisme communautaire *Le Hamac* qui offre l'hébergement 24/48 heures. Comme *Le Havre*, il opérait déjà une ressource d'hébergement mais, étant sur le point de fermer ses portes, il a accepté de prendre ce mandat (entrevue no 15). *Le Hamac* dessert les territoires du Centre-de-la-Mauricie et de Mékinac. Sur le territoire du Haut St-Maurice, faute d'avoir une « masse critique » suffisante pour développer une ressource d'hébergement, l'hébergement de dépannage est assuré par le Centre de santé et services sociaux de la St-Maurice. Toutefois, le CHCM, qui est responsable, pour la région, du développement des ressources non institutionnelles, est à développer une ressource intermédiaire à La Tuque, laquelle pourrait « déborder de son mandat » pour offrir ce type d'hébergement temporaire afin de « libérer l'hôpital » (entrevue no 15).

L'urgence et l'évaluation psychiatrique ainsi que l'hospitalisation de courte durée sont de la responsabilité des centres hospitaliers : le Centre hospitalier régional de Trois-Rivières pour les territoires Des Forges, Du Rivage et Valentine-Lupien; le CHCM pour les territoires Centre-de-la-Mauricie et Mékinac/Des Chenaux; et le Centre de santé et services sociaux de la St-Maurice pour le territoire du Haut St-Maurice. Comme pour les services d'hébergement court terme, des ententes formelles doivent être signées entre ces établissements et les CLSC (RRSSS-04, 1999c : 33).

Enfin, les orientations régionales prévoient que les CLSC et le Centre-Jeunesse devront « convenir de modalités » permettant d'intégrer les services d'urgence sociale du Centre-jeunesse au modèle régional en intervention de crise (RRSSS-04, 1999c : 33). Les CLSC se voient également chargés d'établir, sur leur territoire respectif, des mécanismes de coordination et de suivi du modèle régional d'intervention en situation de crise.

Il est intéressant de noter que, comparativement à la très grande majorité des régions du Québec, sinon toutes, (entrevues no 11 et 15), il n'y a aucun centre de crise en Mauricie<sup>34</sup>. On a plutôt opté pour un modèle original « en donnant surtout la responsabilité aux CLSC ». Toutefois, le modèle développé semble connaître certains ratés. La presque totalité des interlocuteurs rencontrés ont souligné plusieurs lacunes dans l'opérationnalisation du « modèle régional d'intervention en situation de crise » (entrevues no 11, 15, 17 et 18).

La plus importante a sans doute trait au suivi à court terme. Ainsi, par exemple, une personne qui a nécessité une hospitalisation de quelques jours suite à une crise serait laissée à elle-même une fois sortie de l'hôpital. On note un « manque d'arrimage entre les partenaires » et un manque de « continuité » dans les services (entrevues no 11 et 18). En ce qui a trait à l'intervention immédiate dans le milieu, dont le but est d'éviter le recours aux services d'urgence des hôpitaux, on note que « le système fonctionne plus ou moins », qu'il y a toujours autant de monde dans les urgences et que l'on n'arrive pas à réduire le nombre de lits (entrevue no 15). À la régie régionale, on reconnaît ces difficultés, que l'on attribue au fait que les CLSC ne sont pas habitués de gérer des situations de crise et de travailler dans des situations d'urgence. « Il y a une culture à changer », dit-on (entrevue no 15).

Enfin, sur la question de l'hébergement temporaire, des organismes communautaires et des parents auraient plutôt souhaité la mise en place d'un centre de crise à Trois-Rivières, une demande qui était là depuis plusieurs années. Si on reconnaît que le modèle d'hébergement temporaire développé semble fonctionner dans les autres territoires, on reproche à la régie régionale d'avoir fait du « mur à mur » et de ne pas avoir tenu compte de la particularité de Trois-Rivières (entrevue no 11).

En somme, après trois ans d'implantation, le modèle original développé en Mauricie en ce qui a trait à l'intervention en situation de crise fait plusieurs mécontents. L'arrimage entre les partenaires, notamment, apparaît faire grandement défaut. À la régie régionale, on reconnaît cette situation problématique. D'ailleurs, dès l'automne 2003, une démarche devait être enclenchée avec l'ensemble des partenaires afin d'instaurer un véritable « réseau de services intégrés » qui, souhaite-t-on, permettra de combler cette lacune importante (entrevues no 11 et 15).

---

<sup>34</sup> Il y a toutefois déjà eu un centre de crise à Trois-Rivières, *Le Prisme*, de 1987 à 1989 (entrevue no 18).

*Le traitement dans la communauté*

Le traitement dans la communauté, aussi appelé « services hospitaliers psychiatriques ambulatoires » comprend les services suivants : l'urgence psychiatrique; les cliniques externes; le suivi intensif en équipe; les services de consultations; et les services alternatifs à l'hospitalisation tels l'hôpital de jour, le centre de traitement spécialisé ou l'unité de réadaptation intensive. L'ensemble de ces services est confié aux trois centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) de la région, sauf les services de suivi intensif en équipe, qui, comme nous l'avons vu, relèvent du CHCM. (RRSSS-04, 1999c : 59).

Les cliniques externes sont des centres de traitement spécialisés pour des personnes qui ont besoin de traitement psychiatrique sur une longue période. Ils se distinguent des hôpitaux de jour, dans lesquels le traitement est beaucoup plus intensif et se fait sur une plus courte période, généralement entre cinq et dix semaines. En fait, l'hôpital de jour est une alternative à l'hospitalisation en ce sens qu'il s'adresse à des personnes qui, faute d'hôpital de jour, seraient autrement hospitalisées. Ce sont donc des personnes qui ne nécessitent pas une surveillance 24 heures par jour et qui vivent dans la communauté, mais qui viennent, sur une base quotidienne, à l'hôpital de jour pour suivre leurs traitements (entrevue no 15). Notons que, dans ses orientations régionales, la régie régionale demande aux CHSGS de « réévaluer le mode d'organisation de leurs cliniques externes » en fonction des « besoins évolutifs de la clientèle » et de privilégier le développement de centres de traitement spécialisés ambulatoires plutôt que l'hospitalisation (RRSSS-04, 1999c : 59).

Selon la régie régionale, il reste encore du travail à faire pour optimiser l'utilisation des hôpitaux de jour. Il faudrait notamment pouvoir développer davantage de formules d'hébergement dans la communauté, pour que les personnes, effectivement, puissent vivre dans la communauté. On dit compter sur les ressources d'hébergement communautaire, qui ont été mandatées pour offrir l'hébergement 24/48, et voir à l'élargissement de leur mandat afin que celles-ci puissent héberger des personnes qui sont en traitement à l'hôpital de jour (entrevue no 15). On note également une pénurie de psychiatres en Mauricie (entrevues no 11, 15 et 18).

Notons enfin qu'il n'existe pas d'hôpital de jour sur le territoire du Haut St-Maurice puisque le bassin de population à desservir n'est pas suffisant. Ainsi, les personnes qui ont besoin de traitement intensif doivent être hospitalisées (entrevue no 15).

### *L'hospitalisation*

L'hospitalisation de courte durée est de la responsabilité des trois CHSGS de la région, sur leur territoire respectif, tandis que l'hospitalisation de longue durée a été confiée à l'établissement régional pour les services de santé mentale, le CHCM, pour l'ensemble de la région. Dans la foulée du virage souhaité vers la communauté et le développement des hôpitaux de jour, la régie régionale s'est par ailleurs fixé des objectifs de réduction du nombre de lits. Ainsi, on prévoyait faire passer le nombre de lits de courte durée de 120 en 1999 à 80 en 2003, et le nombre de lits de longue durée de 70 à 50 pour la même période (RRSSS-04, 1999c : 60-61). Dans les faits, trois ans après l'adoption des orientations régionales, les objectifs de diminution de lits en courte durée n'ont pas été atteints, sauf à Trois-Rivières, et « on ne les atteindra pas parce que tous les hôpitaux sont en déficit ». Par ailleurs, en ce qui a trait aux lits en longue durée, l'objectif a été dépassé, leur nombre étant passé de 70 à 40 au lieu des 50 prévus (entrevue no 15).

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

En Mauricie, les services d'entraide sont assurés par quatre organismes communautaires desservant les personnes des six territoires de CLSC : le groupe *Facile D'accès* pour le Haut St-Maurice; *Auto-psy Mauricie* pour le Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; *Le Traversier* pour les territoires Les Forges, Cloutier-Du Rivage et Des Chenaux (trois points de services); et *l'Avenue libre du Bassin de Maskinongé* pour Valentine-Lupien (entrevue no 11 et observation participante). Ces organismes interviennent sur le plan du développement ou du maintien du potentiel des personnes et de leur réinsertion par diverses activités sociales, éducatives et de loisirs (RRSSS-04, 1999c : 62).

Tous ces organismes étaient déjà actifs avant l'adoption des orientations régionales en santé mentale. Toutefois, dans le cadre de celles-ci, les organismes d'entraide se sont vus confier le mandat d'élargir leur mission par l'ajout à leurs activités de la gestion des activités d'un centre de

jour<sup>35</sup> (RRSSS-04, 1999c : 60-61). Le centre de jour est un « service qui offre le jour, le soir ou la fin de semaine des activités thérapeutiques, de réadaptation et d'intégration sociale » (MSSS, 1996 : 19). Parmi les activités d'un centre de jour, on peut trouver, par exemple, de la thérapie individuelle, de l'art-thérapie, des groupes de connaissance et d'affirmation de soi, le soutien dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), des activités relatives au développement ou maintien des habiletés de travail et de recherche d'emploi, etc. (MSSS, 1996 : 23-24).

Selon les interlocuteurs rencontrés, cet ajout n'a pas entraîné de modifications majeures dans la programmation des activités des groupes d'entraide. Il s'est surtout traduit par un élargissement de leurs heures d'ouverture afin d'offrir une plus grande accessibilité. Ainsi, la plupart des organismes offrent dorénavant des activités de soir et de fin de semaine. Pour la plupart d'entre eux, cet ajout a toutefois entraîné une augmentation importante de la clientèle, souvent plus lourde également (observation participante).

Avec l'ajout de ce mandat aux groupes d'entraide, les orientations régionales prévoyaient la consolidation de leur budget d'opération, « sous réserve d'une entente avec la régie régionale » (RRSSS-04, 1999c : 62). Des budgets supplémentaires ont effectivement été accordés aux groupes d'entraide, mais pas à la hauteur de leurs attentes. Si cet ajout budgétaire a certes permis la consolidation de leurs équipes de travail, on déplore que les budgets qui leur sont accordés demeurent encore nettement insuffisants. Des démarches sont actuellement en cours auprès de la régie régionale afin que celle-ci rehausse leur financement (entrevue no 11 et observation participante).

Notons enfin que, malgré l'entente formelle qui lie les deux parties, le financement octroyé par la régie régionale aux groupes d'entraide l'a été dans le cadre du programme SOC (financement de base). Toutefois, les organismes communautaires disent ressentir une pression plus grande qu'auparavant en ce qui a trait à la reddition de comptes (entrevue no 11).

### **Les services aux clientèles particulières**

Comme nous l'avons mentionné en introduction, la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec a voulu, dans ses orientations régionales, préciser l'organisation des services en ce qui concerne des « clientèles particulières ». Outre les personnes présentant des troubles envahissant

---

<sup>35</sup> Jusqu'à récemment, les centres de jour étaient gérés par les centres hospitaliers (entrevue no 11).

du développement, dont l'organisation des services a été abordée précédemment, celles-ci sont au nombre de quatre : les enfants et les jeunes présentant des troubles mentaux; les personnes suicidaires; les personnes âgées présentant des troubles mentaux; et les personnes présentant des problèmes multiples.

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

Les orientations régionales concernant les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux s'inspirent largement du rapport du Comité jeunesse du MSSS, *Agissons en complices* (MSSS, 1998). Elles visent à résoudre les lacunes soulevées par le Comité jeunesse qui, pour l'essentiel, ont trait à l'inaccessibilité et à l'insuffisance de certaines ressources et au manque de concertation entre les différents prestataires de services (RRSSS-04, 1999c : 39).

Ainsi, la régie régionale souhaite développer une « offre de services intégrés ». Pour ce faire, elle a confié conjointement aux CLSC et au Centre Jeunesse le mandat de mettre en place, dans chacun des territoires de CLSC, une « équipe jeunesse intégrée » et d'en définir le mode d'organisation. Les équipes jeunesse intégrées doivent être composées « minimalement » d'intervenants de l'équipe Enfance-Jeunesse-Famille des CLSC et du Centre-Jeunesse, qui pourront s'adjoindre éventuellement d'autres partenaires tels des organismes communautaires, les centres de la petite enfance et les écoles (RRSSS-04, 1999c : 41-42). La régie régionale dit également vouloir bonifier les équipes interdisciplinaires Enfance-Jeunesse-Famille des CLSC par l'ajout d'un psychologue spécialisé en santé mentale chez les enfants et les jeunes (RRSSS-04, 1999c : 43).

La gamme de services de base pour les enfants et les jeunes souffrant de troubles mentaux comprend les services suivants : la prévention-promotion; l'accueil, l'évaluation et l'orientation; le *counseling* et la thérapie; le répit/dépannage; le soutien et l'entraide aux parents; et l'intervention en situation de crise. Les CLSC se voient confier les services de prévention-promotion, et ils doivent assurer l'accès aux services de répit/gardiennage pour les parents. Ils ont aussi la responsabilité d'initier et d'animer la concertation, sur leur territoire respectif, avec les acteurs jeunesse dans le but de formaliser « des liens fonctionnels » entre eux par le biais d'entente. Les équipes jeunesse intégrées se voient quant à elles confier les services d'accueil, d'évaluation, d'orientation et de *counseling*, en plus de « participer » à l'intervention de crise, en collaboration avec les services des CLSC dans le cadre du modèle régional d'intervention en

situation de crise. Elles doivent aussi mettre en place, en collaboration avec les équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie, des activités de suivi spécifique. Enfin, les services de soutien et d'entraide aux parents d'enfants ou de jeunes présentant des troubles mentaux sont confiés à un organisme communautaire, *Parents-Partenaires*, avec le mandat de desservir les parents de l'ensemble de la région (RRSSS-04, 1999c : 45-46).

En ce qui a trait aux services spécialisés, la régie régionale prévoit consolider les équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie et leur confier le mandat d'offrir les services d'évaluation psychiatrique, de traitement spécialisé et d'hospitalisation pédiatrique. Celles-ci sont également responsables des services d'hospitalisation pédopsychiatrique, pour lesquels un « corridor de services » devra être développé avec un centre hospitalier à l'extérieur de la région. Le CHCM se voit quant à lui confier les services d'évaluation médico-légale en matière criminelle. Enfin, pour les jeunes présentant une problématique multiple, la régie régionale prévoit libérer une enveloppe budgétaire spécifique pour les services d'hébergement, de traitement et de suivi, dont la gestion sera confié au Centre Jeunesse, avec la collaboration des équipes interdisciplinaires de pédopsychiatrie (RRSSS-04, 1999c : 46-50).

Trois ans après l'adoption des orientations régionales, les équipes jeunesse intégrées ne sont toujours pas en place, sauf sur le territoire du Centre-de-la-Mauricie, où une équipe est en place à titre de projet-pilote (entrevue no 15). Ces équipes jeunesse intégrées apparaissent pourtant être la pierre angulaire de l'organisation des services aux enfants et aux jeunes. Dans les autres territoires, les services aux enfants et aux jeunes présentant des troubles mentaux sont offerts par les intervenants des services courants de l'équipe Enfance-Jeunesse-Famille des CLSC (entrevues no 13 et 18). De plus, tous les CLSC n'ont pas encore embauché un psychologue spécialisé en santé mentale chez les enfants et les jeunes (entrevues no 13 et 18).

#### *Les services aux personnes suicidaires*

Dans ses orientations régionales, la régie régionale prévoit l'implantation, dans la région, de la *Stratégie québécoise d'action face au suicide* (MSSS, 1998), et dont elle assurera le leadership. Ce plan d'action prévoit notamment l'établissement de liens entre les secteurs de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (RRSSS-04, 1999c : 78-79).

La gamme de services à rendre disponibles comprend la prévention-promotion, l'intervention téléphonique 24/7, l'intervention de prise en charge et la postvention. Les CLSC se



sont vus confier le mandat de s'assurer que des activités de prévention-promotion sont disponibles sur leur territoire respectif, et ce en collaboration avec les centres de prévention du suicide (CPS). Ils sont aussi chargés d'assurer les services d'intervention de prise en charge pour la clientèle qui n'est pas déjà suivie par un autre établissement ou organisme. Pour la clientèle déjà suivie, ce sont ces établissements ou organismes qui doivent assurer cette intervention. Les CPS, à qui sont confiés les services d'intervention téléphonique 24/7, reçoivent de plus le mandat de négocier des ententes formelles avec les organismes et établissements qui offrent des services d'intervention de prise en charge afin d'assurer des mécanismes de référence rapides et efficaces aux personnes qui, après une intervention téléphonique, souhaiteraient bénéficier d'intervention de prise en charge. Les CPS ont aussi le mandat de négocier des « protocoles de postvention » avec les milieux scolaires et les milieux de travail. Conjointement avec les CLSC, ils ont aussi le mandat d'offrir des services d'intervention post-traumatique (« *debriefing* ») et des services pour les personnes endeuillées (RRSSS-04, 1999c : 79-81).

Enfin, reconnue pour leur expertise auprès des personnes suicidaires, les CPS ont aussi le mandat d'offrir le soutien clinique aux intervenants et autres professionnels intervenant auprès des personnes suicidaires et de développer des programmes de formation à leur intention (RRSSS-04, 1999c : 81).

Il existe trois centres de prévention du suicide (CPS) en Mauricie : le Centre de Prévention Suicide de Trois-Rivières, qui dessert la grande région de Trois-Rivières et les territoires périphériques de Valentine-Lupien et Des Chenaux<sup>36</sup>; le Centre de prévention du suicide Centre-de-la-Mauricie/Mékinac, qui dessert ces deux territoires; puis, pour le Haut St-Maurice, le Centre de prévention du suicide du Haut St-Maurice. En ce qui a trait à l'intervention téléphonique 24/7, c'est le Centre de Prévention Suicide de Trois-Rivières qui, par un système de « bascule », dessert l'ensemble de la région le soir et les fins de semaine (entrevue no 11). Ces trois CPS étaient déjà en opération avant l'adoption des orientations régionales, mais l'offre de services variait d'un à l'autre. Les orientations régionales sont donc venues baliser davantage leur action (RRSSS-04, 1999c : 77).

En juin 2002, sous la pression, notamment, des personnes endeuillées de la région (entrevue no 16), la régie régionale décidait de « jeter un regard critique » sur l'organisation des services offerts aux personnes suicidaires et à leurs proches. Ce bilan s'inscrivait toutefois

---

<sup>36</sup> Il dessert aussi les territoires de Nicolet-Yamaska et de Bécancour au Centre-du-Québec.

également dans une démarche nationale, par laquelle le ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris une évaluation de la *Stratégie québécoise d'action face au suicide*, démarche qui culminera par l'adoption d'un nouveau plan d'action pour la période 2003-2008. Enfin, pour la région, il devenait impératif de revoir l'organisation des services, dans le contexte où celle-ci occupe le 4<sup>e</sup> rang au Québec pour son taux de suicide (RRSSS-04, 2003 : V-VI). En effet, entre 1997 et 1999, le taux de suicide en Mauricie/Centre-du-Québec se situait à 24,9 par 100 000 habitants, comparativement à 19,8 pour l'ensemble du Québec<sup>37</sup> (RRSSS-04, 2003 : 6-7).

La démarche régionale a permis de faire un certain nombre de constats sur l'offre actuelle de services destinée aux personnes suicidaires et à leurs proches. Sans les reprendre ici tous en détail, on note qu'il existe « peu de liens » entre les différents acteurs du réseau de services, notamment entre le milieu médical et le milieu des services sociaux, et que chacun « offre son bout de services sans établir les ententes qui permettraient d'assurer une continuité de services ». On constate également que « le concept d'urgence sociale ne semble pas intégré dans tous les milieux » et que la mise en réseaux prévue dans le modèle régional d'intervention en situation de crise est déficiente. Une des conséquences en est la « tendance lourde » observée à l'effet que les personnes suicidaires se présentent le plus souvent à l'urgence des centres hospitaliers alors qu'elles devraient être prises en charge en amont. Quant aux services d'intervention téléphonique offerts par les CPS, on note que ceux-ci sont « passablement utilisés » mais que, encore là, les liens formels sont « pratiquement inexistantes » avec les autres services d'intervention en situation de crise (RRSSS-04, 2003 : 35). Un questionnement commence également à poindre quant à la « professionnalisation » des intervenants téléphoniques. Jusqu'à présent, les services d'intervention téléphonique sont offerts en bonne partie par des bénévoles (RRSSS-04, 2003 : 26). Enfin, en ce qui concerne l'hébergement à court terme ou de dépannage (24/48 heures), on s'interroge sur l'accès réel aux ressources en place pour les personnes suicidaires, « particulièrement à Trois-Rivières » (RRSSS-04, 2003 : 28).

Constatant que « le *statu quo* est inacceptable », la régie régionale a adopté, en mai 2003, un nouveau plan d'action, les *Cibles d'action prioritaires 2003-2005*, afin de combler les lacunes constatées. Ce nouveau plan d'action ne remet pas en question les orientations régionales de 1999, et les mesures qui y sont prévues continueront de se déployer. Toutefois, le nouveau plan d'action identifie, en complément, sept « zones où des améliorations sont essentielles » :

---

<sup>37</sup> Le taux de suicide au Canada se situait à 13,5 par 100 000 habitants en 1996. Dans le monde, il se situait à 16 par 100 000 habitants en 2000.

- agir davantage en amont;
- assurer une intervention optimale auprès des personnes en situation de crise;
- assurer un meilleur suivi des personnes suicidaires;
- adapter les ressources d'hébergement communautaire;
- revoir les services de traitement spécialisé;
- favoriser la mise en réseau et la continuité des services;
- et développer les connaissances et l'expertise (RRSSS-04, 2003 : 39).

Pour chacune de ces « zones d'amélioration », des actions ou des mesures sont prévues. Parmi les plus importantes, notons :

- l'adaptation de l'organisation des services d'urgence des centres hospitaliers;
- la consolidation des équipes de base en santé mentale des CLSC, notamment afin de pouvoir offrir un meilleur suivi auprès des personnes suicidaires;
- la mise en réseau, au plan local, des services pour les personnes suicidaires et leurs proches, mandat que l'on confie aux comités territoriaux de suivi en santé mentale déjà prévus dans les orientations de 1999;
- la mise en place de mécanismes et de protocoles de liaison entre les établissements, organismes communautaires et cabinets de médecins;
- la révision de la réponse téléphonique des CPS;
- la mise en place d'une nouvelle ressource d'hébergement communautaire à Trois-Rivières, dont l'un des mandats serait d'héberger des personnes suicidaires;
- la révision des modes de traitement spécialisé pour les personnes suicidaires (RRSSS-04, 2003 : 46).

En somme, bien que la régie régionale ne conclut pas à un échec du modèle d'intervention développé dans ses orientations de 1999, on constate néanmoins qu'un travail important reste à accomplir pour que les personnes suicidaires aient accès à des services qui correspondent à leurs besoins, notamment au plan de la concertation entre les différents acteurs appelés à intervenir

auprès des personnes suicidaires. La régie régionale souligne par ailleurs quelques « points forts » dans l'offre de services actuelle. On souligne notamment le travail important des CPS en ce qui a trait aux activités de sensibilisation et une grande utilisation de leurs services d'intervention téléphonique, soit autour de 15 000 appels au cours de la dernière année (RRSSS-04, 2003 : 25-26). Les CPS ont également été très actifs au cours des dernières années dans les activités de postvention en milieu scolaire et ont construit de bons liens avec de nombreuses écoles secondaires (RRSSS-04, 2003 : 33 et entrevue no 16). On souligne également une réponse « rapide et efficace » en ce qui a trait au service d'urgence 24/7 du Centre-Jeunesse et une prise en charge rapide des personnes en crise suicidaire par les CLSC (RRSSS-04, 2003 : 27 et 31).

#### *Les services aux personnes âgées présentant des troubles mentaux*

Plusieurs services psychosociaux ou psychogériatriques sont déjà offerts par différents organismes ou établissements responsables du continuum de services à la clientèle âgée présentant une détresse psychologique ou un trouble de santé mentale. Cette gamme de services comprend le support communautaire, le soutien au milieu, les services de santé ambulatoire et hospitalière et, lorsque nécessaire, l'hébergement institutionnel. Toutefois, il n'existe pas de services spécialisés spécifiquement pour cette clientèle (RRSSS-04, 1999c : 92).

Dans ses orientations régionales, la régie régionale entend rendre disponible un soutien aux établissements et aux organismes qui offrent des services aux personnes âgées en terme de services spécialisés. Pour ce faire, elle entend « définir l'offre minimale de services en santé mentale devant être offerts par les établissements et organismes qui assurent la gamme de services intégrés pour les personnes âgées et la contribution attendue des services spécialisés en matière de soutien, de consultation, de formation et d'intervention » (RRSSS-04, 1999c : 92).

### *Les services aux personnes présentant des problèmes multiples*

Pour pallier aux difficultés importantes à intégrer les personnes aux prises avec une double problématique de toxicomanie et de santé mentale, la régie régionale compte développer des « programmes spécialisés de traitement intégré de prise en charge » pour cette clientèle, « depuis le dépistage jusqu'au suivi dans le milieu » (RRSSS-04, 1999c : 85). Pour ce faire, elle a confié au centre de réadaptation en toxicomanie Domrémy Mauricie/Centre-du-Québec (établissement avec mandat régional) le mandat de définir et d'élaborer « un modèle d'organisation de services simultanés et intégrés qui viendra soutenir les acteurs concernés ». De plus, dans la mesure où une double problématique toxicomanie et santé mentale engendre souvent d'autres problèmes tels que des problèmes avec la justice, l'itinérance, la violence et le suicide, elle confie à chaque établissement et organisme qui accueille une personne aux prises avec une double problématique de toxicomanie et de santé mentale la responsabilité d'initier la concertation avec les partenaires concernés afin d'élaborer un plan d'intervention « simultané et intégré » pour répondre à l'ensemble des besoins de la personne (RRSSS-04, 1999c : 86-87).

En ce qui a trait à la double problématique déficience intellectuelle et santé mentale, le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) et le CHCM ont déjà établi, depuis quelques années, une concertation étroite dans le but de répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle. Ainsi, des services conjoints sont dispensés par les intervenants du CSDI et ceux des centres d'intégration communautaire (CIC) du CHCM, mais sur certains territoires seulement<sup>38</sup>. De plus, en 1998, le CSDI et le CHCM ont développé conjointement un programme spécifique afin de développer une gamme de services surspécialisés pour cette clientèle, programme qui comprend trois volets : l'évaluation, l'hospitalisation et le réseau résidentiel (RRSSS-04, 1999c : 88).

Dans ses orientations régionales, la régie régionale a confié au CSDI et au CHCM le mandat de développer et de consolider leurs services conjoints sur tous les territoires de la région. Ces deux établissements ont aussi reçu la responsabilité de développer et de consolider, à coût partagé, un service résidentiel spécialisé pour les personnes à double problématique déficience intellectuelle et santé mentale. Celui-ci est actuellement en développement (entrevue no 15). Le CSDI se voit par ailleurs confier « l'imputabilité clinique et financière » pour les services socioprofessionnels destinés à cette clientèle (RRSSS-04, 1999c : 89).

### **Les services aux personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée**

La gamme de services que nous avons décrite jusqu'à présent s'adresse aux personnes souffrant de troubles mentaux graves. Ceux-ci avaient en effet fait l'objet d'une priorisation dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* du MSSS (MSSS, 1998). Or, comme nous l'avons souligné en introduction, tout en reprenant cette gamme de services dans ses orientations régionales, la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec ne s'est pas limitée aux services destinés aux personnes présentant des troubles mentaux graves, mais a aussi développé une gamme de services pour les personnes présentant des troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée. Cette décision trouve sa justification dans le fait que la clientèle à risque de présenter ou présentant des problèmes de santé mentale serait en hausse, « pour atteindre un taux de détresse psychologique de 29 % ». Les femmes seraient par ailleurs particulièrement touchées et consommeraient deux fois plus de médicaments que les hommes. Les personnes ayant un niveau élevé de détresse psychologique seraient également plus nombreuses à recourir aux services des médecins et des autres professionnels que la population en général (RRSSS-04, 1999c : 69).

La gamme de « services de base » à être développée dans chacun des territoires de CLSC comprend les services suivants : le dépistage; l'accueil, l'évaluation et l'orientation; l'écoute; les interventions psychosociales; l'évaluation et le traitement psychologique; l'évaluation, le traitement et le suivi médical; le suivi non intensif dans la communauté; l'intervention en situation de crise; le support, le répit et le dépannage; le soutien et l'entraide (RRSSS-04, 1999c : 71-72).

La régie régionale a confié à chacun des CLSC la responsabilité de s'assurer que la gamme complète de services est disponible sur son territoire. Les organismes communautaires d'entraide et les organismes de soutien aux parents et aux proches se voient confirmer dans leur mandat d'offrir des activités d'accueil, d'évaluation, d'orientation, de soutien, d'écoute, d'entraide, de support, de répit et de dépannage. Les CHSGS doivent aussi maintenir des services d'accueil et d'orientation (RRSSS-04, 1999c : 73).

---

<sup>38</sup> Nous avons vu précédemment que, en vertu des présentes orientations régionales, les équipes des CIC sont maintenant déployées sur tous les territoires, sauf dans le Haut-St-Maurice.

Outre les services d'accueil et d'évaluation et les services de soutien aux parents et aux proches, les CLSC se voient quant à eux confier « minimalement » les services de traitement et de suivi médical et psychologique et, en collaboration avec les organismes communautaires, les services de suivi non intensif. Pour ce faire, les orientations régionales prévoient la mise en place (ou la consolidation là où elle existe déjà), dans chaque CLSC de la région, d'une « équipe de base en santé mentale ». Ces équipes de base doivent assurer la participation d'un médecin et d'un psychologue et doivent maintenir et développer un « haut niveau d'expertise » en santé mentale. À ce titre, elles sont également responsables d'offrir des services de soutien clinique et de formation aux autres intervenants sur leur territoire respectif (RRSSS-04, 1999c : 73-75).

Trois ans après l'adoption des orientations régionales, tous les CLSC n'ont pas encore une équipe de base en santé mentale, ou à tout le moins, pas une équipe « dédiée » à la santé mentale, comme il était prévu (entrevues no 11 et 15). Les deux CLSC que nous avons visités affirment avoir une équipe de base, dont l'un depuis « plus de 12 ou 13 ans ». Dans l'autre CLSC, une équipe de base avait été constituée lors de l'implantation d'un centre de crise à la fin des années 1980 et avait été « dispersée » dans l'équipe des services psychosociaux courants suite à sa fermeture. L'équipe a toutefois été reconstituée avec l'arrivée des orientations régionales en 1999. Mais, dans ces deux CLSC, aucun médecin ne fait partie de l'équipe (entrevues no 13 et 18).

Les territoires où les CLSC n'ont pas encore développé une équipe de base « dédiée » à la santé mentale sont ceux de Cloutier/Du Rivage, Vallée-de-la-Batiscan et Haut St-Maurice. Selon la régie régionale, cette situation s'explique par le fait que certains directeurs généraux de CLSC, tout en reconnaissant les mandats qui leurs sont dévolus, ont préféré le remplir « à leur façon », et non pas nécessairement dans la forme souhaitée par la régie régionale (entrevue no 15). Les sommes nécessaires à leur implantation n'auraient pas, non plus, été suffisantes (entrevues no 11 et 15). Mais, à la régie régionale, on tient à ce que ces équipes de base dédiées à la santé mentale soient implantées partout et on promet qu'elles le seront bientôt, sauf sur le territoire du Haut St-Maurice qui, vu sa situation géographique particulière, ne peut être considéré de la même façon (entrevue no 15).

## Les services de soutien aux familles et aux proches

Trois organismes communautaires offrent des activités de soutien et d'entraide aux familles et aux proches des personnes atteintes de troubles mentaux. Il s'agit du groupe *Le PÉRISCOPE* pour les territoires Centre-de-la-Mauricie et Mékinac; *La Lanterne* pour les territoires Les Forges, Cloutier-Du Rivage et Des Chenaux; et du groupe *Le GIROSCOPE* pour le territoire Valentine-Lupien. Aucun groupe de soutien aux parents et aux proches ne dessert le territoire du Haut St-Maurice. Toutefois, la régie régionale a récemment approché le groupe d'entraide *Facile d'accès* afin de lui proposer d'ajouter ce volet à sa mission (entrevue no 11 et observation participante). Ces organismes informent les proches sur la maladie et les conseillent sur la façon d'intervenir et d'aider leurs proches. Ils offrent également différentes activités de soutien, comme des groupes d'échange et d'entraide par exemple. La plupart d'entre eux ont également des activités d'information et de sensibilisation à l'intention de la population afin de combattre les préjugés (RRSSS-04, 1999c: 63).

Ces trois organismes communautaires offrent également des activités de répit et de dépannage. Dans le cadre d'une entente intervenue avec les CLSC, ceux-ci gèrent la moitié de l'enveloppe du programme de répit/dépannage des CLSC, ces derniers gérant l'autre moitié<sup>39</sup>. Selon un interlocuteur, dans les autres régions du Québec, ce sont les organismes communautaires de soutien aux proches qui gèrent la totalité de cette enveloppe. Mais, en Mauricie, la régie régionale a refusé et on en est finalement arrivé à ce compromis (entrevue no 11).

À noter que, contrairement à ce que l'on constate en déficience physique et en déficience intellectuelle, on n'arrive pas à dépenser la totalité de l'enveloppe de répit-dépannage en santé mentale (entrevues no 11 et 18). On explique cette situation par le fait que le programme serait encore mal connu (entrevue no 11).

Enfin, comme nous l'avons vu dans une section précédente, un autre organisme communautaire, *Parents-Partenaires*, s'est vu confier, dans le cadre des orientations régionales, le mandat d'offrir, sous réserve d'une entente avec la régie régionale, des services de soutien aux parents d'enfants et d'adolescents souffrant de troubles mentaux (RRSSS-04, 1999c : 45). Cet

---

<sup>39</sup> Sauf sur le territoire du Haut St-Maurice, où le CLSC gère la totalité de l'enveloppe vu l'absence de groupe de soutien aux parents et aux proches.



organisme a un mandat de desserte régionale, qui n'est toutefois pas encore effectif (entrevue no 11).

### **Le travail et les activités productives**

Les personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale ont évidemment accès aux services d'intégration à l'emploi des centres locaux d'emploi et du SSMO, dont les rôles respectifs ont déjà été décrits dans la section portant sur les services en déficience physique. Au SSMO de la Mauricie, on nous dit que les personnes présentant des problèmes de santé mentale constituent environ le tiers de la clientèle (entrevue no 10).

Dans le plan d'action ministériel sur la transformation des services en santé mentale (MSSS, 1998), les services d'intégration à l'emploi sont regroupés, parmi les huit types de services requis, avec les activités de loisir, d'éducation et de développement des habilités personnelles. Dans ses orientations régionales toutefois, la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec a mis l'accent exclusivement sur les services d'accès au travail. On souligne également que « le modèle à développer est davantage le droit au travail plutôt que celui de l'intégration au travail » (RRSSS-04, 1999c : 64). Pour la régie régionale, cette notion de « droit au travail » signifie que « l'on n'en est plus, en santé mentale, dans le fait qu'il faut réussir à travailler dans un milieu normal », mais plutôt dans le fait que de travailler aide la personne dans ses problèmes de santé mentale (entrevue no 15).

Bien qu'il puisse exister « plusieurs formes d'accès au travail », la régie régionale considère que « l'économie sociale, qui vise à rapprocher le développement économique et social, représente une avenue fort intéressante ». C'est pourquoi, dans le cadre de ses orientations régionales en santé mentale, elle a confié à deux organismes communautaires ayant une expertise en matière d'intégration au travail le mandat de développer deux « corporations d'accès au travail », l'une en Mauricie et l'autre au Centre-du-Québec, avec « dispensation décentralisée des services en fonction d'un bassin de population suffisant ». En Mauricie, il s'agit du *Service d'intégration au travail (SIT)*, qui s'est donc vu confier un mandat régional (RRSSS-04, 1999c : 65).

Le SIT est né de l'initiative de l'organisme communautaire *Le Havre*. *Le Havre* est un organisme d'hébergement communautaire à l'intention de personnes « en situation d'urgence

sociale », dont environ 60 % éprouvent des problèmes de santé mentale. Né en 1989, on commence à constater, vers 1994, les limites d'une intervention centrée presque exclusivement sur des problèmes « conjoncturels ». Si l'hébergement permet de sécuriser et de stabiliser les personnes qui y viennent, leurs problèmes sont surtout « structurels » et s'inscrivent davantage dans un épisode à long terme. C'est alors que l'on commence à tenter de trouver des « portes de sorties », que l'on a appelé « les solutions durables », et qui consistent à « permettre d'améliorer les conditions de vie des gens et de développer des activités significatives et valorisantes ». Concrètement, cela s'est traduit par le développement de trois « champs d'action » : le logement, dont nous parlerons dans la section suivante, le travail et la « formation/participation sociale ». C'est alors qu'a été créée « une organisation de travail », le SIT, qui est depuis devenu une organisme autonome (entrevue no 17).

Le SIT est aujourd'hui une entreprise d'économie sociale affiliée au groupe *Consentra*. Ses activités sont décentralisées dans quatre points de services, soit à Trois-Rivières (siège social), Shawinigan, Louiseville et St-Stanislas (secteur Des Chenaux). En plus d'offrir directement des emplois aux personnes souffrant de troubles mentaux, il intervient également au niveau de la formation et de la préparation à l'emploi. Comme dans les autres entreprises d'économie sociale affiliées à *Consentra*, les personnes qui y travaillent le font en fonction de leur rythme et de leurs capacités. Le SIT se démarque toutefois des autres entreprises d'économie sociale en ce que les personnes qui en sont capables seront soutenues pour le démarrage de nouvelles petites entreprises (entrevue no 17).

Chacun des points de services du SIT est relativement autonome, ceux-ci étant notamment responsables de trouver leurs propres contrats. Mais le SIT Trois-Rivières demeure un lieu de coordination et de recherche de contrats pour l'ensemble des points de services et un lieu de « mise en commun » (entrevue no 17).

## Les ressources résidentielles<sup>40</sup>

Conformément aux *Orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles* de la Régie régionale Mauricie/Centre-du-Québec (RRSSS-04, 1999b : 86), c'est le CHCM (centre hospitalier avec mandat régional en santé mentale) qui s'est vu confier le mandat de la gestion des ressources non institutionnelles (RNI) dans la région, qu'il s'agisse de ressources de type familial (RTF) ou de ressources intermédiaires (RI). Dans les cadre des orientations régionales en santé mentale, on lui a confié le mandat de mettre en place et de gérer des ressources résidentielles « diversifiées, graduées et complémentaires » afin de répondre à la diversité des besoins. Concrètement, la régie régionale demande au CHCM, après une « analyse exhaustive » des besoins, de lui proposer un plan de transformation, de consolidation et de développement des RTF et des RI « déconcentré au plan régional ». Le CHCM est aussi responsable d'assurer, pour l'ensemble des régions Mauricie et Centre-du-Québec, le maintien dans la communauté des personnes issues de la dernière vague de désinstitutionnalisation de l'Hôpital St-Julien, situé au Centre-du-Québec (RRSSS-04, 1999c : 106).

Dans un premier temps, le CHCM s'est appliqué à transformer les pavillons, qui étaient déjà sous sa responsabilité, en ressources intermédiaires<sup>41</sup>. On a ainsi invité les promoteurs privés à diminuer le nombre de places dans leurs installations, et surtout à mieux répartir leurs installations dans l'ensemble de la région. En effet, les pavillons existants étaient surtout concentrés à Shawinigan et à ses alentours. Ceci a donné lieu à la signature de nouveaux contrats avec ces promoteurs privés, en conformité avec le cadre de référence sur les ressources intermédiaires. Dans certains cas, des promoteurs ont transformé leurs installations, d'autres ont construit de nouvelles installations tandis que d'autres ont tout simplement décidé de fermer leurs portes (entrevue no 15).

En ce qui a trait aux RTF, le CHCM a aussi passé en revue l'ensemble des ressources existantes. Une étude de besoins a été faite et de nouveaux contrats ont été signés avec les responsables de RTF (entrevue no 15).

---

<sup>40</sup> Dans le plan d'action du MSSS et dans les orientations régionales de la Mauricie, on parle de services de « soutien pour la réponse aux besoins de subsistance » pour aborder la question des ressources résidentielles. Nous utilisons pour notre part le sous-titre « Ressources résidentielles » dans un esprit de conformité avec les thématiques de l'OPHQ et les pages qui précèdent sur les services en déficience physique et en déficience intellectuelle.

<sup>41</sup> Les pavillons étaient des « mini-institutions » pouvant accueillir jusqu'à 40 personnes, dont la gestion était confiée, par contrat, au secteur privé.

Selon la régie régionale, la transformation des ressources est presque complétée. Il subsiste toutefois encore un problème important au niveau de la répartition des ressources. Si les RTF sont assez bien réparties sur l'ensemble du territoire, il y a un manque de ressources intermédiaires, notamment sur le territoire du Trois-Rivières métropolitain. Un organisme à but non lucratif d'hébergement, la *Société Charles N. Deblois*, situé à Cap-de-la-Madeleine, autrefois financé dans le cadre du programme SOC, a toutefois été transformé en ressource intermédiaire. Mais ceci ne comblerait toutefois qu'une partie des besoins (entrevue no 15). Selon la régie régionale, le problème le plus important est le manque de ressources financières pour faire du « développement ». À ce jour, la transformation des RNI s'est faite uniquement avec les ressources financières déjà existantes. De nouveaux argents devraient être investis pour compléter la gamme de ressources non institutionnelles dans la région (entrevue no 15).

Notons également que, comme nous l'avons vu précédemment, le CSDI et le CHCM sont actuellement à développer un « nouveau concept » résidentiel pour les personnes ayant une double problématique santé mentale et déficience intellectuelle. Il s'agira d'une ressource intermédiaire dont le coût sera assumé à part égale entre le CSDI et le CHCM (entrevue no 15).

En plus des RNI gérées par le CHCM, il existe, en Mauricie, trois organismes communautaires qui offrent de l'hébergement communautaire pour les personnes éprouvant des problèmes de santé mentale (entrevue no 11). Les orientations régionales prévoyaient en effet « confier aux organismes communautaires qui offrent présentement de l'hébergement le mandat d'offrir des services résidentiels temporaires ». Ce mandat doit toutefois faire objet d'une entente entre ces organismes et la régie régionale (RRSSS-04, 1999c : 107). Ces organismes, qui étaient déjà en opération dans la région, sont *Le Havre*, situé à Trois-Rivières et *Le Hamac*, situé à Shawinigan, et qui, comme nous l'avons vu précédemment, ont aussi été mandatés pour offrir le service d'hébergement 24/48 heures à l'intérieur du modèle régional d'intervention en situation de crise. Un troisième organisme, *La Maison de la Batiscan*, offre aussi, sur une base régionale, de l'hébergement pour les personnes ayant une double problématique de toxicomanie et de santé mentale (entrevue no 11).

Enfin, considérant que les personnes ayant des troubles mentaux graves « préfèrent vivre dans des milieux de vie autonome », la régie régionale prévoit, dans ses orientations régionales, le développement de « différentes formules d'accès au logement, dont le logement subventionné », mandat qu'elle confie à deux organismes communautaires, l'un pour la Mauricie

et l'autre pour le Centre-du-Québec. Les personnes intégrées en logement devront toutefois avoir accès à différentes formes de soutien et d'accompagnement dans la communauté (RRSSS-04, 1999c : 57-58). En Mauricie, le mandat a été confié au *Réseau d'habitation communautaire de la Mauricie (RHCM)*.

Le RHCM est né de l'initiative de l'organisme communautaire *Le Havre* qui, dans la foulée de l'orientation développée en 1994 afin de trouver des « solutions durables » pour les personnes hébergées chez-lui, avait commencé à développer le logement social. Ainsi, un premier projet avait déjà été développé avec l'Office municipal d'habitation (OMH) de Trois-Rivières. Ce projet est issu d'un partenariat avec le CHCM et *La Maison de la Batiscan* qui, après seulement trois rencontres, ont signé un protocole d'entente avec l'OMH de Trois-Rivières, à l'effet de réserver 12 unités de logement à ce nouveau « réseau de concertation ». Un deuxième projet a vu le jour par la suite, soit l'achat d'un immeuble de huit unités de logement situé juste à côté des locaux de l'organisme *Le Havre*. Puis, en 1999, *Le Havre* s'est vu offrir d'acheter un autre immeuble de 14 unités de logement au centre-ville de Trois-Rivières. Dans la foulée de l'adoption des orientations régionales en santé mentale qui approchait, ce n'est qu'à ce moment qu'a été prise la décision de former une corporation autonome, le RHCM, qui prendrait alors en charge tout le volet du logement social (entrevue no 17).

Avec l'adoption des orientations régionales, le RHCM a reçu un montant de 56 000 \$ de la régie régionale (montant récurrent) pour assurer le développement du logement social en Mauricie, ce qui lui a permis de procéder à l'embauche d'un employé. Depuis, il a fait l'acquisition de quatre immeubles à logement. Ces acquisitions ont été rendues possibles grâce, notamment, à du financement obtenu dans le cadre de l'Entente Canada-Québec concernant *l'Initiative de partenariats en action communautaire (IPACQ)*, qui a aussi permis l'embauche d'un autre employé. Les unités de logement qu'il développe s'adressent à « toute personne en situation de rupture de lien social ». Les personnes qui occupent ces logements proviennent de l'organisme *Le Havre*, de la *Maison de la Batiscan*, de références des centres hospitaliers, surtout du CHCM, et « du bouche à oreilles » (entrevue no 17).

Avec deux employés seulement, le rôle du RHCM se limite, pour l'essentiel, à l'achat, à la rénovation et à la gestion des immeubles à logement. Assuré au début par *Le Havre* et la *Maison de la Batiscan*, le soutien en logement et dans la communauté est, depuis l'an dernier, assuré par une nouvelle corporation à but non lucratif, la *Corporation Parapluie*. Cet OBNL est né dans la

foulée du programme *IPACQ*, dans le cadre duquel on a élaboré un « plan d'action territorial concerté ». Il s'agit d'un regroupement de sept organismes communautaires<sup>42</sup>, dont la mission est « d'assurer la continuité et la cohérence entre le dispositif d'urgence et les solutions durables ». Concrètement, les intervenants de chacun des organismes membres travaillent désormais « en concept d'équipe d'intervention territoriale », et leur « rattachement clinique » se situe non pas à l'égard de leur organisme d'origine, mais plutôt à l'égard de la *Corporation Parapluie*. Cette dernière permet, en somme, une mise en commun des ressources, l'échange d'expertise, le travail en équipe et des activités de formation communes. En plus de ces sept organismes communautaires, on retrouve également à la *Corporation Parapluie* un représentant du Gouvernement fédéral, de la régie régionale et de la Ville de Trois-Rivières (entrevue no 17).

En plus du travail en équipe qui s'exerce au sein de la corporation, on a aussi mis sur pied un « dispositif d'urgence », DACCOR (pour « dispositif d'action concertée en réseau »), qui permet à d'autres organisations de se rencontrer autour d'une situation particulière. Ainsi, pourront se joindre, selon le cas, le service de police, le service correctionnel, d'autres organismes communautaires (entrevue no 17).

Bien qu'ayant un mandat régional, le RHCM a jusqu'à présent développé ses unités de logement seulement à Trois-Rivières et à St-Stanislas. Une tentative a été faite à Louiseville, mais le Conseil de ville a, pour l'instant, refusé de s'impliquer, ce qui « ne veut pas dire qu'ils n'embarqueront pas ». Du côté de Shawinigan, le RHCM entretient des liens avec l'organisme *Le Hamac* et se situe davantage « en appui ». Mais, selon notre interlocuteur, « honnêtement, on en a plein les bras actuellement. Puis on a seulement 56 000 \$ » (entrevue no 17).

### **Le partenariat en santé mentale**

Contrairement à ce que l'on constate en déficience physique et, dans une moindre mesure, en déficience intellectuelle, la concertation entre les acteurs impliqués dans les services en santé mentale apparaît pour le moins problématique en Mauricie, et particulièrement sur le territoire du Trois-Rivières métropolitain.

---

<sup>42</sup> Il s'agit de l'organisme Le Havre, de la Maison de la Batiscan, des Artisans de la paix, du RHCM, du SIT et des deux organismes de travailleurs de rue de Trois-Rivières et du Cap-de-la-Madeleine. Ces organismes totalisent environ 25 intervenants.

Pourtant, dans ses orientations régionales, et voulant faire émerger « une nouvelle culture », la Régie régionale faisait de la concertation une des conditions de réussite de son plan de transformation des services en santé mentale. Pour ce faire, les établissements à vocation régionale et les centres hospitaliers recevaient la responsabilité de « s'associer aux établissements et organismes de chaque territoire pour coordonner leurs actions ». Les CLSC, quant à eux, étaient désignés pour initier et soutenir la concertation territoriale et recevaient l'imputabilité « de la mise en place des mécanismes et processus jugés nécessaires pour favoriser la concertation » (RRSSS-04, 1999c : 125). Concrètement, cela devait se traduire par la mise en place, sur chacun des territoires de CLSC<sup>43</sup>, d'un « comité territorial de concertation » (entrevues no 11 et 15).

Dans les faits, on constate une absence presque totale de concertation structurée entre les acteurs intervenant en santé mentale. En ce qui a trait aux comités territoriaux prévus dans les orientations régionales, celui-ci est tout simplement inexistant sur le territoire du Trois-Rivières métropolitain (entrevues no 11, 15, 17, 18 et observation participante). Des tensions « historiques » entre les deux CLSC et entre les CLSC et les organismes communautaires seraient à l'origine de cette situation, tensions qui semblent par ailleurs perdurer (entrevues no 11, 15, 17, 18). Dans les autres territoires, les acteurs ne se réunissent qu'une ou deux fois par année et, dans certains territoires, il s'agirait davantage d'un lieu avant tout de partage d'information plutôt qu'un véritable lieu de concertation (entrevues no 11 et 15). En fait, il n'y aurait qu'une seule exception, au Centre-de-la-Mauricie, où on pourrait davantage parler de concertation, un territoire qui avait déjà développé une « habitude de concertation » (entrevue no 15). Ce qui fait dire à l'un de nos interlocuteurs que, globalement, ce n'est pas que les relations ne sont pas bonnes, mais qu'il y a plutôt « absence de relations » (entrevue no 15).

Nous avons vu également, dans les pages précédentes, comment la concertation faisait grandement défaut dans les mécanismes de suivi, que ce soit entre les CLSC et les organismes communautaires ou entre les CLSC et les centres hospitaliers. Le « regard critique » porté par la Régie régionale sur les services aux personnes suicidaires a fait ressortir de façon éloquente cette absence de suivi, particulièrement en ce qui concerne l'intervention en situation de crise. Nous avons noté également des lacunes évidentes au plan de la concertation en ce qui a trait au suivi non-intensif dans la communauté, qui touche particulièrement les CLSC, qui en sont imputables, et certains organismes communautaires. Les mécanismes de suivi entre les centres hospitaliers et

---

<sup>43</sup> Sauf pour les territoires des CLSC *Cloutier/Du Rivage* et *Les Forges*, qui ont été regroupés.



les CLSC semblent également faire défaut. On a aussi noté des relations « pas toujours faciles » entre les CLSC et les centres d'intégration communautaire, qui font parfois que des personnes se retrouvent « entre deux chaises » parce qu'elles ne sont « pas assez sévères et persistants » (entrevue no 13). Enfin, en ce qui concerne les services aux enfants et aux jeunes, nous avons vu également que les « équipes jeunesse intégrées » ne sont constituées que dans un seul territoire, celui du Centre-de-la-Mauricie.

En somme, l'impression qui se dégage est que, malgré des responsabilités clairement partagées entre les différents dispensateurs de services dans les orientations régionales en santé mentale, les services en santé mentale ne sont pas encore mis en réseaux. À la régie régionale, on admet qu'« il y a des territoires où les gens ne se parlent pas du tout », que c'est « exceptionnel que l'on fait affaire avec l'autre (entrevue no 15). Du côté des organismes communautaires, on soutient souffrir d'un manque de reconnaissance de la part des établissements au plan des pratiques professionnelles (entrevues no 11 et 17). Pour certains d'entre eux, affirme-t-on, ils ont encore la vision que, dans les groupes d'entraide, « ce sont encore des personnes qui se bercent toute la journée » (entrevue no 11).

À la régie régionale, on nous dit que de réaliser à la fois l'implantation des services prévus dans les orientations régionales et à la fois la mise en réseau des services était peut-être « un trop gros morceau ». Si, avec le recul, on constate que l'idéal aurait sans doute été de faire les deux à la fois, on constate que l'on n'avait pas les ressources humaines suffisantes pour le faire. Ceci dit, ajoute-t-on, il faut aussi faire des nuances. Dans des territoires, même s'il n'y a pas de « réunions officielles » entre les partenaires, cela ne signifie pas « que les gens ne se parlent pas » (entrevue no 15). Du côté des organismes communautaires, on soutient aussi que, sur certains territoires, les relations sont bonnes entre eux et les autres partenaires (entrevue no 11 et observation participante). Il n'empêche toutefois que la mise en réseau des partenaires constitue, de toute évidence, « le défi des trois prochaines années » (entrevue no 15).

Pour ce faire, on prévoit l'implantation, dans chaque territoire de CLSC, d'un réseau de services intégrés, par lequel on veut « redéfinir le rôle des comités territoriaux ». En vertu de ce changement, une « entité responsable », sans doute le CLSC de chacun des territoires, sera imputables des services rendus sur son territoire (entrevues no 11 et 15). Notons que cette orientation était déjà prévue dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* du MSSS de 1998. Ainsi, des argents ont été dégagés à la régie régionale pour que, dès



l'automne 2003, un diagnostic soit dégagé sur chacun des territoires de CLSC en ce qui a trait aux services rendus. Des cadres de référence sur les services à offrir sont aussi en élaboration dans les CLSC et dans les centres hospitaliers. Cette démarche conduira par la suite à la mise en place des réseaux de services intégrés (entrevue no 11).

Si la concertation apparaît, globalement, plutôt problématique au sein des mécanismes prévus dans les orientations régionales en santé mentale, on constate également que, à Trois-Rivières, des organismes communautaires se sont regroupés afin accroître l'efficacité de leurs interventions, avec ce qu'ils ont appelé la *Corporation Parapluie*. Il s'agit là d'un modèle de concertation érigé parallèlement aux mécanismes prévus dans les orientations régionales, et qui comporte un haut degré de concertation entre les acteurs impliqués. Comme nous l'avons vu, le modèle développé, outre la mise en commun de l'expertise, implique, pour les intervenants de chacun des organismes membres, une « imputabilité clinique » au nouvel organisme créé à cette fin.

Si cette initiative apparaît de toute évidence très intéressante, elle ne saurait par ailleurs, à elle seule, apporter une solution aux nombreux problèmes de concertation que nous avons constatés. Notamment, les deux CLSC du territoire couvert sont totalement absents de ce mécanisme de concertation (entrevue no 17). Toutefois, des pourparlers ont récemment été engagés entre la *Corporation Parapluie* et l'un de ces deux CLSC. Selon un des interlocuteurs rencontrés, un rapprochement serait sur le point de se produire. Au CLSC, on reconnaît ne rejoindre qu'une partie de la clientèle, principalement à cause du modèle d'intervention développé jusqu'à présent. Avec des argents supplémentaires prévus pour l'automne 2003, on souhaiterait pouvoir développer une approche « plus terrain », et éventuellement se joindre à la *Corporation parapluie* (entrevue no 18).

Enfin, au chapitre de la concertation, il faut souligner également le partenariat engagé par l'organisme communautaire *Le Havre* dans la foulée du développement du logement social. Initié par *Le Havre*, de nombreux autres partenaires se sont joints par la suite pour assurer la réalisation des projets.

En somme, si tout n'est pas tout noir, il n'en demeure pas moins que, globalement, le partenariat en santé mentale semble souffrir de nombreux maux en Mauricie. Ceux-ci semblent être alimentés, tantôt par de la méfiance réciproque de la part des établissements et organismes qui offrent des services, tantôt par des « blessures historiques » entre organisations, tantôt par des

mandats plus ou moins clairs et tantôt par une culture d'organisation ou de territoire. Dans les *Cibles d'action prioritaires 2003-2005* de la régie régionale à l'intention des personnes suicidaires, on n'hésite pas à parler de véritable « clivage » entre le monde médical et le monde social et entre les établissements publics et les organismes communautaires (RRSSS-04, 2003 : 36). Dans la région du Trois-Rivières métropolitain, nul doute que la multiplicité des acteurs en présence ne facilite pas les choses. Face à cette réalité, des organismes communautaires ont pris l'initiative de se concerter, mais en dehors des structures et des mécanismes officiellement prévus.

## **Chapitre 4**

### **Éléments de synthèse et de bilan**

Au LAREPPS, nous nous intéressons à la façon dont se transforme, au Québec, au Canada et dans les autres pays occidentaux, ce que l'on a appelé, à une certaine époque, l'État-Providence, et dans lequel la presque totalité des services d'intérêt public était prise en charge par l'État. Dans ce mouvement de transformation en cours, mais amorcé depuis le début des années 1980, nos préoccupations nous amènent évidemment à examiner les places qu'occupent, dorénavant, les services offerts par l'État et ceux offerts par le secteur privé à but lucratif, le secteur de l'économie sociale et celui du secteur domestique (que l'on appelle souvent les « aidants naturels »). Elles nous amènent également à examiner si, ou de quelle façon, l'État, tout en faisant une place à d'autres acteurs dans l'offre de services, continue néanmoins à assurer une certaine forme de régulation, que ce soit au moyen du financement, de l'édiction de normes ou autres.

Plus globalement, nos préoccupations nous amènent également à nous intéresser à toute forme nouvelle de rendre des services d'intérêt public en réponse à de nouveaux besoins, moins présents lors de la construction de l'État-Providence, ou encore des besoins qui ne trouvent pas une réponse satisfaisante à l'intérieur du système public. Ces nouvelles formes de réponses à des besoins sociaux pourraient être regroupées sous le vocable de « l'innovation », que celle-ci soit initiée à l'intérieur même du secteur public ou au sein de la société civile.

Les pages qui précèdent ont permis de rendre compte, d'une façon somme toute assez détaillée, de la façon dont sont rendus les services aux personnes ayant des incapacités dans la région de la Mauricie. Celles-ci nous fournissent ainsi une matière riche pour porter une analyse en regard des préoccupations que nous venons d'énoncer. Notons toutefois que, en ce qui a trait aux rôles respectifs des secteurs public, privé, domestique et de l'économie sociale dans l'offre de services, notre analyse sera limitée aux rôles des secteurs public et de l'économie sociale.

## UN RÔLE PRÉPONDÉRANT DU SECTEUR PUBLIC

Les établissements du secteur public jouent un rôle prépondérant en ce qui a trait aux services aux personnes ayant des incapacités. En déficience physique, tous les services de nature médicale relèvent évidemment du secteur public. Les centres hospitaliers de la région jouent donc, à cet égard, un rôle prépondérant. Le Centre de réadaptation *Interval*, établissement public spécialisé à vocation régionale, joue également un rôle incontournable. C'est lui qui offre, notamment, tous les services de réadaptation spécialisés, que ce soit dans ses installations centralisées à Trois-Rivières ou dans l'un de ses points de services. Il intervient également beaucoup en milieu scolaire. Il offre du soutien aux familles et aux proches dans le cadre du processus de réadaptation. La gestion des ressources résidentielles (RTF et RI) à l'intention des personnes ayant une déficience physique relève, quant à elle, de chacun des CHSLD de la région.

Les CLSC, quant à eux, offrent les services courants de réadaptation. Ils interviennent surtout en aval, une fois le processus de réadaptation terminée, et prennent en quelque sorte la relève de l'établissement spécialisé. En plus des services de réadaptation courants, ce sont eux qui gèrent les allocations destinées à maintenir les personnes dans leur milieu, qu'il s'agisse du programme de maintien à domicile, du programme de transport-hébergement ou du programme de répit-dépannage destiné aux proches. Ce sont aussi eux qui sont chargés de faire les évaluations nécessaires dans le cadre du programme d'adaptation de domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Les CLSC jouent également un rôle important au chapitre du dépistage et des références au Centre de réadaptation *Interval*.

Dans le champ des services en déficience intellectuelle, les établissements du secteur public occupent encore plus largement le spectre des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Le Centre de service en déficience intellectuelle (CSDI), établissement public spécialisé à vocation régionale, occupe en effet une place prépondérante dans l'offre de services, qui touche presque tous les aspects de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle. À l'instar des autres centres de réadaptation du Québec, ses services sont déployés à travers trois programmes : les services aux personnes et à la communauté; les services sociorésidentiels; et les services socioprofessionnels.

À ce titre, le CSDI offre des activités de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale à toute personne ayant une déficience intellectuelle, enfants et adultes. Il offre aussi des activités de soutien psycho-éducatif aux parents dont l'enfant a une déficience intellectuelle. Comme le

Centre de réadaptation *Interval*, le CSDI offre ses services dans ses propres installations, mais est aussi très présent en milieu scolaire. En ce qui a trait aux adultes, ses interventions de soutien à l'intégration sociale se déroulent à l'intérieur de son réseau résidentiel, surtout des ressources de type familial, et dans les « centres d'animation » ou dans les « plateaux de travail » de son programme socioprofessionnel. Le CSDI est aussi responsable, pour l'ensemble de la région, du développement des services à l'intention des personnes présentant des troubles envahissant du développement (TED).

Ainsi, le CSDI occupe une très large place dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ceci dit, nous avons vu que, dans le cadre de son *Plan de transformation du réseau de la santé et des services sociaux* de 1996, la régie régionale a décidé de procéder au développement de services de première ligne en CLSC. Ainsi, depuis 1998, chaque CLSC de la région dispose d'intervenants dédiés à la déficience intellectuelle. Ceux-ci jouent un rôle important au chapitre du dépistage et de la stimulation précoce des enfants ayant un retard de développement. En plus d'assurer la gestion du programme de répit-dépannage, les CLSC offrent également des activités de soutien aux parents. Notons, par ailleurs, que la région de la Mauricie a été l'une des premières au Québec à développer des services de première ligne en déficience intellectuelle. Depuis, dans la foulée de la nouvelle politique ministérielle en déficience intellectuelle qui prône une telle approche, d'autres régions ont suivi.

Cette place prépondérante occupée par le CSDI dans le champ des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle commence toutefois à être questionnée en Mauricie. Dans le cadre des travaux visant à élaborer un cadre de référence entre le CSDI, les CLSC et les organismes communautaires, certains services, actuellement dispensés par le CSDI, pourraient, en effet, être dévolus aux CLSC. On pense, notamment, aux services de soutien dans la communauté ou en logement, qui ne nécessitent pas toujours une intervention spécialisée. Certains CLSC ont d'ailleurs commencé à intervenir à ce chapitre. Nous avons vu également que les services socioprofessionnels dispensés par le CSDI sont fortement questionnés. Des travaux visant à revoir les mandats entre les secteurs de la santé et des services sociaux et de l'emploi sont d'ailleurs prévus à cet effet. On souhaite aussi, à cette occasion, examiner les liens à tisser avec le milieu communautaire. Enfin, si, malgré de fortes critiques, la gestion des ressources résidentielles par le CSDI n'est pas, à proprement parler, remise en question, les dernières orientations régionales en déficience intellectuelle invitent néanmoins le CSDI à s'associer avec des partenaires tels que la SHQ, les offices municipaux d'habitation et le bureau régional de

l'OPHQ afin d'examiner des possibilités de « projets novateurs » en matière de ressources résidentielles.

En somme, il semble que l'on souhaite, en Mauricie, recentrer le mandat du CSDI vers des services de nature plus spécialisée, et accroître, par l'occasion, le rôle des acteurs de première ligne tels que les CLSC et les organismes du secteur de l'économie sociale. Il est intéressant de noter, à cet égard, que le centre de réadaptation en déficience physique n'assume aucun mandat ou presque en ce qui a trait aux services sociorésidentiels et aux services socioprofessionnels, son mandat étant limité aux services de réadaptation spécialisés.

Enfin, en ce qui a trait aux services destinés aux personnes souffrant de troubles mentaux, les établissements du secteur public occupent aussi une large place dans l'offre de services. Tous les services médicaux et psychiatriques, notamment, relèvent des centres hospitaliers. Les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) offrent les services de psychiatrie ambulatoire, ainsi que des lits de courte durée. Le CHCM offre les mêmes services que les CHSGS mais offre aussi, à titre d'établissement spécialisé à vocation régionale, les soins spécialisés et les lits de longue durée. Il est responsable des équipes de suivi intensif dans la communauté et de la gestion des ressources résidentielles pour l'ensemble de la région.

Depuis les orientations régionales en santé mentale de 1999, les CLSC ont vu s'accroître passablement leur rôle en santé mentale. Dorénavant doté d'une équipe de base en santé mentale, chacun des CLSC de la région est responsable du suivi non intensif dans la communauté et de la coordination du service régional d'intervention en situation de crise. À ce titre, il offre le service d'intervention téléphonique 24/7, l'intervention d'urgence et le suivi à court terme. Les CLSC se sont également vu confier un rôle plus important en ce qui a trait aux services aux enfants et aux jeunes, chacun ayant le mandat de mettre sur pied, en collaboration avec le Centre-Jeunesse, une équipe jeunesse intégrée distincte sur son territoire.

Il s'agit là d'un changement notable puisque les CLSC doivent dorénavant pouvoir intervenir dans des situations d'urgence. Nous avons vu d'ailleurs qu'ils n'y sont pas encore habitués et que les services mis en place avec les orientations régionales connaissent des ratés importants, particulièrement en ce qui a trait au modèle régional d'intervention en situation de crise. À cet égard, il est intéressant de noter que, en Mauricie, on a opté pour un modèle public de gestion de crise, comparativement à la majorité des régions du Québec qui disposent de centres de crise gérés par des organismes du secteur de l'économie sociale.

## **DES ORGANISMES DU SECTEUR DE L'ÉCONOMIE SOCIALE TRÈS PRÉSENTS**

Malgré la place prépondérante des établissements publics dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, les organismes du secteur de l'économie sociale sont très actifs en Mauricie et occupent souvent une place importante, parfois exclusive, dans l'offre de services. Bien que l'on ne parle généralement pas de services spécialisés, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle non moins essentiel auprès des personnes et de leurs proches.

En déficience physique, pas moins de 48 organismes agissent dans la région de la Mauricie. La majorité intervient uniquement en déficience physique, mais 20 d'entre eux interviennent également en déficience intellectuelle ou en santé mentale. Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience intellectuelle, ceux-ci rejoignent une clientèle beaucoup plus ciblée en fonction du type de déficience, par exemple les traumatisés-crâniens, les personnes ayant la sclérose en plaques, celles atteintes de la maladie de Parkinson, etc. Les organismes communautaires de la Mauricie sont par ailleurs actifs dans une multitude de champs d'intervention. Toutefois, comme l'indique le tableau 4.1, ils sont beaucoup plus présents dans quatre d'entre eux : le soutien aux personnes, le soutien aux parents et aux proches, les loisirs et la promotion et la défense des droits.

De loin, ce sont les organismes du secteur de l'économie sociale qui comblent l'essentiel des divers besoins de soutien des personnes ayant une déficience physique. Pas moins de 32 d'entre eux offrent différentes activités de soutien, qui vont de l'information et de la référence à des activités d'échange et d'entraide, d'accompagnement, de soutien psychosocial, de soutien à l'intégration au travail, etc. Le secteur public intervient très peu à ce niveau, si ce n'est dans le cadre du processus de réadaptation. Une fois la réadaptation terminée, il semble que les services publics n'apportent pas une réponse suffisante et que ce soient les organismes communautaires qui prennent le relais.

**Tableau 4.1 Les organismes du secteur de l'économie sociale en Mauricie, selon leurs champs d'intervention, en déficience physique (DP) et en déficience intellectuelle (DI)**

Nombre d'organismes	Déficience physique	Déficience intellect.
Nombre total d'organismes	48	29
Nb. d'org. intervenant exclusivement en	28 (58,3 %)	9 (31,0 %)
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	10 (20,8 %)	10 (34,5 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	10 (20,8 %)	10 (34,5 %)
<b>Principaux champs d'intervention<sup>1</sup></b>		
Soutien psychosocial <sup>44</sup>	32 (66,6%)	17 (58,6%)
Promotion et défense des droits	18 (37,5%)	10 (34,5%)
Loisirs	17 (35,4%)	10 (34,5%)
Soutien à la famille et aux proches	17 (35,4%)	6 (20,7%)
Travail	8 (16,7%)	6 (20,7%)
Transport	6 (12,5%)	5 (17,2%)
Ressources résidentielles	5 (10,4%)	2 (6,9%)
Adaptation/réadaptation	1 (2,1%)	2 (6,9%)

<sup>1</sup> La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égalé donc pas 100 %.

Les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important au niveau des activités de loisirs. Dix-sept organismes offrent de telles activités. S'il s'agit d'un domaine d'activité qui n'a jamais été pris en charge par le secteur public, les activités de loisirs n'en sont pas moins essentielles au plan de l'intégration sociale des personnes, en particulier pour celles, nombreuses, qui ne peuvent occuper un emploi, leur permettant ainsi de briser leur isolement.

Le soutien aux familles et aux proches est également un secteur d'activités dans lequel les organismes du secteur de l'économie sociale sont très actifs. En effet, dix-sept organismes offrent diverses activités de soutien aux familles et aux proches. Les CLSC sont très peu présents à ce chapitre, sauf en ce qui a trait à la gestion du programme de répit-dépannage, et le Centre de réadaptation *Interval* n'offre du soutien aux proches que dans le cadre du processus de réadaptation. Encore ici, ce sont les organismes communautaires qui, une fois la réadaptation terminée, occupent ce champ d'activité d'une façon quasi exclusive. Trois organismes communautaires ont notamment développé des services de répit et de gardiennage, dont une maison de répit, *L'Évasion*. Notons également que six organismes offrent des services de transport, dont quatre sont des organismes de transport adapté financés par les municipalités et le ministère des Transport du Québec (MTQ).

<sup>44</sup> Nous utilisons l'expression « soutien psychosocial » en conformité avec les thématiques utilisées par l'OPHQ. Il faut toutefois entendre ici toutes formes de soutien aux personnes, allant de l'information et de la référence à la relation d'aide, incluant le soutien psychosocial.



Outre ces champs d'activités, que l'on pourrait qualifier de plus traditionnels au sein des organismes de l'économie sociale, ceux-ci ont aussi développé, au cours des dernières années, de nombreux services que l'on pourrait qualifier de novateurs. Nous pensons, en particulier, aux deux organismes qui offrent une formule de logement avec support, la *Résidence Entre-Deux* et *Villa Tournesol*. Cette formule de logement, par laquelle des personnes ayant une déficience physique sévère peuvent vivre dans leur logement tout en pouvant bénéficier, 24 heures par jour et sept jours par semaine, de l'assistance dont elles ont besoin, constitue de toute évidence une réponse novatrice à côté de l'hébergement en institution qui, sans ce type de ressources, constituerait souvent la seule avenue possible. Dans le même ordre d'idée, la Société Alzheimer de la Mauricie a ouvert une résidence, la *Maison Carpe Diem*, à l'intention des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En plus de décharger les proches, la *Maison Carpe Diem* offre, elle aussi, une alternative intéressante à l'hébergement en institution. Notons également un nouveau projet de logement avec support, actuellement en développement, à l'intention des personnes dysphasiques.

Le secteur de l'économie sociale est aussi très actif au chapitre de l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique. Trois entreprises d'économie sociale ont en effet vu le jour en Mauricie afin de permettre à des personnes sévèrement handicapées d'occuper un emploi. Il s'agit, là aussi, d'initiatives intéressantes, dans la mesure où elles répondent à des besoins de travail pour des personnes qui ne pourraient occuper un emploi dans un milieu régulier, et même dans un centre de travail adapté. Ces trois entreprises, jumelées à trois autres dans le domaine de la déficience intellectuelle et de la santé mentale, ont par ailleurs donné naissance au Consortium d'entreprises de travail (CONSENTRA), qui permet une mise en commun des ressources entre les entreprises membres.

Au plan des initiatives du secteur de l'économie sociale, on peut enfin souligner une initiative récente, la *Maison Grandi-Ose*, une coopérative de travailleurs qui a vu le jour en juin 2003. La *Maison Grandi-Ose* offre, moyennant une tarification, différentes activités de stimulation pour les enfants de 0 à 5 ans. Ses activités de stimulation s'adressent surtout aux enfants ayant une déficience physique, mais elle reçoit aussi des enfants ayant une déficience intellectuelle. En plus des bénéfices qu'en retirent les enfants, ces ateliers de stimulation constituent également une occasion de répit pour les parents.

En déficience intellectuelle, malgré le champ important occupé par les établissements du secteur public, les organismes du secteur de l'économie sociale sont quand même présents dans l'offre de services. Ils sont toutefois beaucoup moins nombreux qu'en déficience physique. On dénombre, en Mauricie, 29 organismes qui interviennent en déficience intellectuelle, mais seulement neuf qui interviennent exclusivement en déficience intellectuelle (Voir tableau 4.1).

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale en déficience intellectuelle interviennent surtout dans le champ du soutien aux personnes. En effet, 17 organismes offrent différentes activités de soutien aux personnes. Ainsi, malgré la présence importante du CSDI au plan du soutien à l'intégration sociale, les organismes de l'économie sociale y jouent également un rôle important. Les organismes en déficience intellectuelle sont également très présents dans le champ du loisir, dix d'entre eux offrant de telles activités.

Par ailleurs, seulement six organismes offrent différentes activités de soutien aux parents, qu'il s'agisse d'information et de référence, de groupes d'échange ou d'entraide, de relation d'aide, etc. Hormis la maison de répit *L'Évasion*, située à Cap-de-la-Madeleine, qui accueille aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle, une maison de répit a aussi vu le jour à Shawinigan ces dernières années à l'initiative de l'Association pour la déficience intellectuelle. Cet organisme communautaire, qui apparaît particulièrement actif dans la région, a également commencé à travailler au développement d'un projet de logement avec support à l'intention de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. L'Association des parents d'enfants handicapés (APEH) et le *Mouvement des personnes d'abord* de la région ont également commencé à travailler en ce sens.

Hormis ces dernières initiatives développées ou encore en développement par le secteur de l'économie sociale, il faut noter également l'existence de deux entreprises de travail, la *Coopérative Adirondak* et *Les Horizons Verts*, toutes deux affiliées à CONSENTRA. En ce qui a trait à cette dernière, il s'agit d'une ferme maraîchère qui permet à de jeunes autistes de travailler. Cette entreprise a été développée par *Autisme-Mauricie*, qui gère également, sur la ferme, une ressource résidentielle. En plus d'*Autisme-Mauricie*, un autre organisme du secteur de l'économie sociale, *L'Arche Mauricie*, gère une ressource résidentielle à l'intention de personnes ayant une déficience sévère.

Enfin, il faut noter, en Mauricie, le rôle important joué par deux organismes communautaires en ce qui a trait aux services aux personnes présentant des TED. Il s'agit,

comme nous venons de le voir, d'*Autisme-Mauricie*, et du *Centre de stimulation L'Envol*. Ce dernier offre des activités de stimulation pour les enfants de 0 à 5 ans à Victoriaville et à Shawinigan. Jusqu'à ce que le mandat de développer une gamme de services soit confié au CSDI, ces deux organismes étaient les seuls, dans la région, à offrir des services aux personnes présentant des TED. Dans le cadre de son nouveau mandat, le CSDI a conclu une entente de service avec ces deux organismes.

En santé mentale, les organismes du secteur de l'économie sociale occupent également une large place dans l'offre de services. On dénombre, en Mauricie, 32 organismes intervenant en santé mentale, dont 22 qui interviennent exclusivement en santé mentale. Avec les orientations régionales de 1999, plusieurs se sont vus confier des mandats précis. Comparativement aux organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle, les champs qu'ils occupent dans l'offre de services leurs sont, en très grande partie, exclusifs. Le tableau 4.2 indique les champs d'intervention occupés par les organismes intervenant en santé mentale.

Ainsi, les organismes communautaires de la Mauricie offrent, de façon exclusive, les services d'entraide (avec activités de centre de jour), les services de soutien aux parents et aux proches, les services d'hébergement 24/48 heures, les services d'intervention téléphonique 24/7 et de « postvention » auprès des personnes suicidaires et de leurs proches, les services d'intégration au travail et le développement du logement social. Trois organismes offrent également de l'hébergement communautaire et quelques organismes font du suivi non intensif dans la communauté. Les organismes d'entraide et les groupes de soutien aux parents offrent aussi des activités de loisirs.

**Tableau 4.2 Les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale (SM) en Mauricie, selon leurs champs d'intervention<sup>45</sup>**

	Nombre d'organismes
<b>Nombre total d'organismes</b>	32 (100,0 %)
Nb. d'org. intervenant exclusivement en SM	22 (68,6 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	6 (31,4 %)
<b>Principaux champs d'intervention<sup>1</sup></b>	
Soutien psychosocial	18 (56,3 %)
Loisirs	7 (21,9 %)
Travail	6 (18,7 %)
Soutien à la famille et aux proches	6 (18,7 %)
Promotion et défense des droits	5 (15,6 %)
Ressources résidentielles	4 (11,5 %)
Adaptation/réadaptation	4 (12,5 %)
Transport	4 (12,5 %)
Promotion/prévention	3 (9,4%)

<sup>1</sup> La grande majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention.

Le total n'égalise donc pas 100 %.

## DES MODES DE RÉGULATION DIFFÉRENTS SELON LE TYPE D'INCAPACITÉ

Nous avons vu dans la section précédente que, malgré une présence forte du secteur public dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités, le secteur de l'économie sociale y occupe une présence importante. Si, en déficience physique et en déficience intellectuelle, il intervient surtout dans quatre champs d'intervention plus « traditionnels » ou « historiques », plusieurs organismes ont aussi développé des activités originales qui témoignent d'un dynamisme certain. Si certains organismes plus âgés sont peut-être davantage restés campés dans des activités plus traditionnelles, d'autres semblent avoir réussi à évoluer au rythme des besoins nouveaux qui se manifestent. De nouveaux organismes ont également vu le jour plus récemment et mis en place des services répondant à des besoins très actuels.

En santé mentale, l'action des organismes du secteur de l'économie sociale prend une couleur différente. Comparativement aux organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle, l'action des organismes intervenant en santé mentale est beaucoup plus balisée. Bien que ceux-ci étaient déjà actifs avant l'adoption des orientations régionales en santé

<sup>45</sup> Les catégories utilisées ici sont celles de l'OPHQ. Elles ne correspondent pas en tous points à celles que l'on retrouve dans les orientations régionales en santé mentale de la Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

mentale (1999), certains d'entre eux se sont vus confier de nouveaux mandats, et les champs qu'ils occupent sont, pour une large part, exclusifs.

Il s'agit-là d'une différence importante lorsqu'on les compare aux organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle. Ces derniers, en effet, apparaissent jouer un rôle tout aussi important, voire essentiel, mais sans toutefois que leur action ne soit inscrite dans une planification serrée de l'offre de services. Ils semblent avoir développé des activités sur leurs propres bases et se trouvent, dans les faits, en marge de l'organisation des services.

Les données sur le financement octroyé par la régie régionale de la santé et des services sociaux aux organismes communautaires sont particulièrement éclairantes à cet égard. Ainsi, malgré l'importance des activités et des projets qu'ils réalisent en réponse à des besoins souvent essentiels, le financement des organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle dépasse rarement les 30 000 \$ annuellement, sauf pour les organismes qui gèrent des ressources d'hébergement. Ce financement est octroyé dans le cadre du programme SOC et constitue un « financement de base ».

Le financement des organismes intervenant en santé mentale, bien qu'encore insuffisant, est beaucoup plus élevé. Il se situe à 62 000 \$ dans le cas des groupes de soutien aux parents et aux proches, et se rapproche ou dépasse, parfois largement, les 100 000 \$ pour les autres organismes. Bien qu'également octroyé à titre de financement de base dans le cadre du programme SOC, ce financement est toutefois conditionnel à la signature d'une entente formelle avec la régie régionale.

Ce constat traduit une différence importante dans les choix faits par l'État en ce qui a trait au partage des responsabilités avec d'autres secteurs, dont celui de l'économie sociale. Ainsi, en déficience physique et en déficience intellectuelle, la Régie régionale de la Mauricie et du Centre-du-Québec semble miser davantage sur une offre publique de services aux personnes handicapées. Elle accepte néanmoins de soutenir les initiatives qui émergent du secteur de l'économie sociale, mais sans les inscrire de façon formelle dans une gamme de services à rendre disponibles dans la région. En contrepartie, dans le domaine de la santé mentale, les organismes du secteur de l'économie sociale ont su acquérir une plus grande reconnaissance de leur action, reconnaissance qui s'est traduite par un modèle de services qui mise à la fois sur les services étatiques et sur les services offerts par des organismes du secteur de l'économie sociale. Cette

reconnaissance a par ailleurs permis aux organismes communautaires de consolider leurs services et d'en assurer une plus grande accessibilité au bénéfice des personnes qu'il desservent.

Ceci dit, on constate que les sphères d'activités attribuées aux organismes intervenant en santé mentale restent limitées et ne sont pas le fruit du hasard ou de l'histoire. Le choix opéré par la régie régionale de ne pas créer de centres de crise en santé mentale dans la région en est un bel exemple. Ainsi, malgré une demande faite en ce sens par les organismes communautaires, la régie régionale a préféré confier ce mandat, dans un modèle différent, à des établissements publics, en l'occurrence, ici, les CLSC. La régie régionale ne voulait pas, en effet, rendre les organismes communautaires « imputables » de ce type de services les considérant, de toute évidence, de nature publique. La même logique a prévalu en ce qui a trait au suivi non intensif dans la communauté. Bien que consciente du fait que plusieurs organismes communautaires offrent des activités de suivi non intensif dans la communauté, la régie régionale a préféré confier ce mandat aux CLSC, qui en reçoivent ainsi l'imputabilité, et leur demander de se « concerter », sur leur territoire, avec les organismes communautaires qui offrent de telles activités (entrevue no 15).

D'ailleurs, cette situation en a choquer certains, pour qui la régie régionale n'accepte de confier que des mandats « secondaires » aux organismes communautaires, comme si ces derniers n'offraient pas des services « professionnels » (entrevue no 17). On comprend que, derrière ces décisions, se profile la question de l'autonomie des organismes communautaires. Ainsi, bien qu'acceptant de s'inscrire dans un certain partage des responsabilités avec les établissements publics, les organismes communautaires ne sont pas prêts à renoncer à leur autonomie (entrevues no 11 et 17). Mais, quoiqu'il en soit, il n'en demeure pas moins que des choix complètement différents ont été faits, en Mauricie, en ce qui a trait aux contributions du secteur de l'économie sociale, selon que l'on intervienne en déficience physique et en déficience intellectuelle ou en santé mentale.

Cette situation trouve sans doute son origine dans les différentes conditions historiques d'émergence des organismes communautaires. Ainsi, en santé mentale, les organismes communautaires, pour beaucoup d'entre eux du moins, se sont mis sur pied, dès le début des années 1980, pour offrir des services aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, dans le but explicite d'offrir une alternative à l'approche psychiatrique développée dans le secteur public. Au contraire, la grande majorité des organismes intervenant en déficience

physique et en déficience intellectuelle sont nés, avant tout, dans une optique de défense des droits et revendiquant le développement de services à l'intérieur du système public. D'ailleurs, en Mauricie, on constate qu'environ 35 % des organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle ont des activités de promotion et de défense des droits, contre seulement 15 % en santé mentale (Voir tableaux 4.1 et 4.2).

Ainsi, ce n'est que récemment que les organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle ont commencé à investir plus fortement le champ des services. D'ailleurs, nous avons constaté que ces initiatives donnent lieu à beaucoup d'innovations en Mauricie, que l'on pense aux entreprises d'économie sociale visant à intégrer à l'emploi des personnes sévèrement handicapées, aux organismes qui ont mis ou qui sont à mettre sur pied des projets de logement avec support, et aux services et maisons de répit. Nous n'avons pas trouvé un degré aussi élevé d'initiatives novatrices dans le domaine de la santé mentale. Faut-il attribuer cet état de situation au fait que leurs mandats sont plus délimités ? L'innovation ne peut-elle émerger que de la marge ? Voilà une question qui, pour l'instant, demeure sans réponse.

## **DES DYNAMIQUES PARTENARIALES DIFFÉRENTES SELON LE TYPE D'INCAPACITÉ**

En déficience physique, le partenariat entre les différents acteurs intervenant dans ce domaine se concrétise essentiellement en dehors des structures ou mécanismes de concertation officiels ou institutionnalisés. On assiste plutôt à des concertations *ad hoc*, par lesquelles des acteurs se rencontrent autour d'une problématique partagée pour tenter de trouver des solutions.

Un bel exemple de ce type de concertation est celui vécu par le Centre de réadaptation *Interval* et les CLSC de la région. Après avoir constaté des problèmes d'arrimage, voire de mandats, entre ces deux acteurs, ceux-ci ont décidé de s'asseoir ensemble pour régler des problèmes concrets qui, en plus d'affecter leurs relations, avaient des répercussions concrètes sur la qualité des services offerts par l'un et l'autre. Dans ce cas, il a suffi de quelques rencontres pour solutionner les problèmes vécus, et ce, apparemment avec succès.

La mise en place d'un réseau de services intégrés entre les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des milieux scolaires du Centre-de-la-Mauricie a suivi une

trajectoire semblable. Confrontés à des problèmes vécus sur le terrain, quelques intervenants de chacun des deux réseaux ont décidé, de façon non formelle, voire « délinquante », de se rencontrer, ce qui, dans ce cas, a toutefois donné lieu par la suite à des mécanismes plus formels de partenariat : les tables de services intégrés.

Ce type de concertation informelle en déficience physique a par ailleurs donné lieu, à plusieurs reprises, à la réalisation de projets communs novateurs, visant à offrir une réponse nouvelle à des besoins émergents. Nous pensons ici au projet de Maison de répit *L'Évasion*, aux projets de logements avec support à Trois-Rivières, à Shawinigan et à Louiseville, et à la naissance de *Consentra*, un consortium d'entreprises d'économie sociale développées dans le but d'offrir des opportunités de travail pour les personnes sévèrement handicapées, pour qui il n'existait aucune solution. Toutes ces initiatives ont été le fruit d'un travail de concertation important et fructueux entre les différents acteurs impliqués.

Il est d'ailleurs intéressant de constater comment chacun de ces projets a suivi une trajectoire semblable : une problématique est d'abord identifiée par un organisme communautaire; celui-ci réunit les partenaires concernés afin de partager cette problématique et de tenter de trouver des solutions; un projet émerge, pour lequel chacun des partenaires apporte sa contribution. Dans plusieurs cas, ce partenariat s'est également traduit sur le plan financier pour permettre la réalisation du projet : soit les partenaires présents acceptaient de contribuer financièrement au projet; soit le partenariat donnait lieu à une démarche conjointe auprès de bailleurs de fonds. Pour la réalisation de chacun de ces projets, on doit souligner l'importance du leadership et du travail de coordination exercés par le bureau régional de l'OPHQ qui, en Mauricie, apparaît très dynamique.

Toutes ces initiatives illustrent avec éloquence l'importance et la qualité du partenariat développé en Mauricie, sans lequel ces projets n'auraient sans doute jamais vu le jour. Elles illustrent également le rôle important joué par les organismes du secteur de l'économie sociale qui, dans tous les cas, ont été à l'origine de ces initiatives novatrices. Si le secteur de l'économie sociale apparaît plutôt dynamique en Mauricie, certains des interlocuteurs que nous avons rencontrés ont aussi souligné que ce n'est qu'une minorité d'organismes qui s'implique. Un de ces interlocuteurs se questionnait également sur les chances de voir d'autres projets semblables voir le jour, décelant un certain essoufflement du côté des bailleurs de fonds. « Nous, du communautaire, a-t-il dit, on développe, mais ce n'est pas nous le bailleur de fonds » (entrevue



no 2). Ce commentaire met en évidence l'importance, pour ce type de partenariat, que les bailleurs de fonds s'impliquent, ce qu'ils ont, de toute évidence, fait jusqu'à présent.

En déficience intellectuelle, le partenariat entre les différents acteurs apparaît, dans l'ensemble, plus difficile, notamment entre le Centre de services en déficience intellectuelle (CSDI) et les CLSC. Le transfert de personnel du CSDI vers les CLSC pour le développement de services de première ligne a laissé des traces. On ne s'en cache d'ailleurs pas de part et d'autres. Aucun mécanisme formel de concertation n'existe présentement entre le CSDI et les CLSC, et les relations apparaissent plutôt tendues entre ces deux groupes d'acteurs. Cette situation est d'autant plus problématique dans un contexte où, comme nous l'avons vu, les mandats respectifs des CLSC et du CSDI ne semblent pas très clairs. Les relations du CSDI avec son réseau de ressources de type familial ont aussi été marquées par le conflit (Rapport Desbiens, 2001).

Ceci dit, le CSDI est aussi partie prenante du réseau de services intégrés développé à Shawinigan entre les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et ceux du milieu scolaire. Il collabore aussi activement aux interventions en milieu scolaire, même si son attitude trop « pro-intégration » a quelques fois été dénoncée. Il a aussi collaboré à la mise sur pied des deux maisons de répit, à Cap-de-la-Madeleine et à Shawinigan. Il collabore également au projet de logements avec support à Shawinigan à l'intention des jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'au projet de développement d'un nouveau centre de travail adapté à La Tuque. Le CSDI est aussi impliqué au nouveau comité régional mis sur pied par le bureau régional de l'OPHQ sur la question de la transition « école/vie active ». Au chapitre des services socioprofessionnels, ses relations avec le SSMO sont toutefois plutôt ténues.

Globalement, la qualité du partenariat en déficience intellectuelle apparaît plutôt inégale. Les difficultés se situent davantage au niveau régional, entre les « gestionnaires », où il n'existe aucun lieu, formel ou informel, de concertation. Il faut noter, toutefois, les travaux entrepris récemment visant à doter la région d'un cadre de référence entre le CSDI, les CLSC et les organismes communautaires.

Au plan local, la situation apparaît également inégale. Toutefois, là où la collaboration existe entre les différents acteurs, celle-ci semble, comme en déficience physique, donné lieu à des initiatives intéressantes. Nous pensons ici aux territoires du Centre-de-la-Mauricie et du Haut St-Maurice, où les intervenants-terrains semblent entretenir de bons liens de collaboration.

Enfin, en santé mentale, le partenariat en Mauricie ne se caractérise pas tant, globalement, par les tensions ou par le conflit que par son absence. Sauf à Trois-Rivières, les comités territoriaux de concertation prévus dans les orientations régionales ont effectivement été mis en place, mais ils ne se réunissent que quelques fois par année. En fait, malgré un partage clair de responsabilités établi entre les différents acteurs dans les orientations régionales, ou peut-être à cause de lui, il semble que chacun des acteurs occupe son « corridor » de services sans se soucier de l'action de l'autre. Les problèmes vécus en ce qui a trait au modèle régional d'intervention en situation de crise illustrent sans doute mieux que tout cette situation. Si la présence importante du milieu médical dans l'offre de services, moins habitué à la concertation, peut, en partie, l'expliquer, elle n'en constitue pas une réponse définitive puisque cette quasi absence de relations se manifeste également entre les CLSC et les organismes communautaires. Il existe toutefois un territoire qui fait exception à la règle, celui du Centre-de-la-Mauricie, où il existait déjà, a-t-on dit, une « habitude de concertation ».

Comparativement à l'ensemble des territoires, le partenariat est particulièrement problématique à Trois-Rivières. Des tensions « historiques » entre les deux CLSC du territoire et entre les CLSC et les organismes communautaires ont fait en sorte que le comité territorial de concertation n'a jamais vu le jour. Ces tensions semblent perdurer.

Ainsi, sauf dans le Centre-de-la-Mauricie, la mise en réseaux requise pour rendre l'offre de services prévue dans les orientations régionales en santé mentale efficace ne s'est, de toute évidence, pas réalisée. À Trois-Rivières, toutefois, des organismes communautaires ont décidé de se regrouper afin d'accroître l'efficacité de leurs interventions au sein de ce qu'ils ont appelé la *Corporation Parapluie*. Comme nous l'avons vu, il s'agit d'un modèle de concertation érigé parallèlement aux mécanismes prévus dans les orientations régionales, et qui comporte un haut degré de concertation entre les acteurs impliqués. Bien que cette initiative apparaisse très intéressante, elle ne saurait toutefois, à elle seule, constituer une réponse aux difficultés vécues en Mauricie au plan du partenariat en santé mentale.

Comme on peut le constater, nous assistons, en Mauricie, à des dynamiques partenariales très différentes, selon que l'on intervienne en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale. En déficience physique, on constate, globalement, une très bonne collaboration entre les différents acteurs impliqués. En déficience intellectuelle, la situation apparaît plus mitigée. Si, dans l'ensemble, les relations semblent plutôt difficiles entre le CSDI et les CSLC,

on assiste néanmoins, sur certains territoires, à de très bonnes collaborations entre les acteurs. En santé mentale, le partenariat semble souffrir de nombreux maux. Ceux-ci apparaissent être alimentés, tantôt par de la méfiance réciproque, tantôt par des blessures « historiques » entre organisations, tantôt par des mandats plus ou moins clairs et tantôt par une culture d'organisation ou de territoire. Nul doute que la qualité du partenariat développé entre les acteurs a un effet direct sur le type et la qualité des services rendus aux personnes ayant des incapacités.

### **PEUT-ON PARLER DE GOUVERNANCE LOCALE OU RÉGIONALE ?**

Le partenariat constitue certes une condition essentielle au développement de diverses formes de gouvernance locale ou régionale. Celle-ci implique, en effet, l'apport d'une diversité d'acteurs qui contribuent ensemble à la définition, à la gestion et à la prestation de différents services en réponse aux besoins d'une population sur un territoire donné. Le concept de gouvernance renvoie ainsi « à l'ensemble des procédures institutionnelles, des rapports de pouvoir et des modes de gestion publics et privés formels aussi bien qu'informels qui régissent, notamment, l'action politique réelle » (Belley, 2003 : 28). Certains auteurs parlent alors d'« *empowerment* communautaire », en ce sens que les acteurs ont une prise sur la façon d'organiser les services à la population et, plus globalement, leur développement.

Que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, on ne retrouve pas, en Mauricie, de lieux formels et permanents de concertation où les acteurs impliqués, autant du réseau public que du milieu associatif, pourraient participer collectivement aux orientations et à la gestion des services à offrir aux personnes ayant des incapacités en réponse aux besoins exprimés (jonction de l'offre et de la demande). Il s'agit là d'un choix régional, opéré par la régie régionale de la santé et des services sociaux, par lequel on souhaite davantage travailler avec des comités *ad hoc*, au gré des besoins, et ce sur un mode consultatif. C'est dans ce contexte que, sous le leadership de la régie régionale, les acteurs concernés ont été invités à s'asseoir à la même table pour définir les orientations régionales en déficience intellectuelle et en santé mentale.

Ainsi, en déficience intellectuelle, l'adoption des récentes orientations régionales en Mauricie a été le fruit d'une démarche partenariale, à laquelle ont été conviés autant les acteurs

du réseau public que ceux du milieu associatif. À ce titre, nous pourrions considérer une certaine forme de gouvernance régionale en ce qui a trait à la façon dont sont rendus, dans la région, les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, nous avons vu que certains intervenants ont déploré qu'il n'y ait eu aucun suivi à cet exercice. Nous avons vu également que les liens de partenariat ne sont pas toujours faciles entre les acteurs oeuvrant en déficience intellectuelle. Nous avons vu enfin que plusieurs des mesures prévues dans les orientations régionales n'ont pas encore été actualisées. Nous pensons, notamment, au rôle accru que l'on prévoit donner aux CLSC et, plus globalement, à la redéfinition du rôle du CSDI, notamment en regard de ses mandats socioprofessionnels et de soutien dans la communauté. Des comités de travail sont prévus pour actualiser ces orientations, et ce n'est que là que nous pourrions considérer dans quelle mesure les acteurs en présence réussiront à donner une couleur particulière à l'organisation des services en déficience intellectuelle.

Les orientations régionales en santé mentale ont aussi été le fruit d'une démarche partenariale entre les principaux acteurs impliqués, autant publics que communautaires. Cette démarche a notamment donné lieu, en Mauricie, à l'adoption d'un modèle original d'intervention en situation de crise et à la confirmation des sphères de services offertes par les organismes du secteur de l'économie sociale. Si l'organisation des services arrêtée dans les orientations régionales en santé mentale particularise, d'une certaine façon, la région de la Mauricie, celle-ci n'a toutefois pas fait l'objet d'un consensus chez les acteurs impliqués et la régie régionale de la santé et des services sociaux a dû trancher en bout de ligne. Comme en déficience intellectuelle, le comité régional qui avait travaillé à l'élaboration des orientations régionales a été dissout une fois l'exercice terminé. Nous avons vu également les relations difficiles vécues entre les différents acteurs. En ce sens, il est difficile de parler d'une véritable gouvernance régionale dans les services en santé mentale

Enfin, en déficience physique, il n'y a eu, en Mauricie, aucun exercice de planification régionale de l'organisation des services. Nous avons vu que celle-ci a été construite graduellement, un peu au gré des difficultés vécues sur le terrain, auxquelles on a tenté de trouver des solutions. Il serait difficile, dans les circonstances, de parler de gouvernance régionale puisque l'organisation des services n'a fait l'objet d'aucun débat entre acteurs. Au plan local toutefois, le fort partenariat qui caractérise les relations entre les acteurs intervenant en déficience physique a conduit, de toute évidence, à une forme de gouvernance en ce qui a trait aux services offerts à cette clientèle. Les projets de logement avec support et de *Consentra* à

l'intention des personnes ayant une déficience physique sévère caractérisent, de toute évidence, la région de la Mauricie au plan de l'offre de services à cette clientèle. On ne retrouve, en effet, que peu ou pas d'équivalents dans les autres régions du Québec. Ces projets ont été le fruit d'une démarche partenariale entre les acteurs impliqués, incluant les gestionnaires gouvernementaux et bailleurs de fond qui, ensemble, ont façonné une offre de service originale en réponse aux besoins exprimés.

En déficience intellectuelle et en santé mentale, il est plus difficile toutefois de mesurer dans quelle mesure les acteurs locaux réussissent à façonner l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Bien sûr, on retrouve, en Mauricie, des particularités locales dans la façon de rendre les services, et ce en dépit du fait que l'organisation des services soit décidée au palier régional.

Ainsi, sur le territoire du Haut St-Maurice, l'organisation des services prend une couleur différente en raison de son éloignement géographique et de l'absence d'une « masse critique » suffisante pour développer les services comme on le fait dans les autres territoires. Ceci apparaît particulièrement vrai en santé mentale, où l'établissement unique, le Centre de santé et de services sociaux de la Saint-Maurice, cumule presque tous les mandats. Ceci est également vrai en déficience physique, où le centre de réadaptation, qui n'a pas de point de service sur ce territoire, a « toujours eu une façon différente de rendre les services » (entrevue no 8). On peut toutefois s'interroger si cette façon différente d'organiser les services est le résultat d'une forme de gouvernance locale, ou si elle n'est pas plutôt le résultat de décisions prises avant tout au palier régional.

La situation apparaît toutefois différente sur le territoire du Centre-de-la-Mauricie ou, comme nous l'avons vu, l'on perçoit un réel partenariat et une influence plus grande des acteurs en place. En déficience intellectuelle, ceci a donné lieu à des initiatives originales comme la maison de répit et le projet de logements avec support pour les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle. Il semble également que le personnel du point de service du CSDI au Centre-de-la-Mauricie ait développé, historiquement, une façon différente de rendre les services (entrevue no 12).

En somme, si, tout type d'incapacités confondu, l'on peut sans doute parler d'une certaine forme de gouvernance régionale en Mauricie (influence des acteurs régionaux par rapport au palier central), il est plus difficile de saisir des dynamiques locales fortes qui permettraient aux

acteurs en place d'exercer une réelle influence sur la façon de rendre les services à la population. Cette situation pourrait toutefois changer dans les années à venir puisque l'on prévoit, à tout le moins en déficience intellectuelle et en santé mentale, implanter dans chaque territoire de CLSC un réseau de services intégrés dont l'imputabilité irait à chacun des territoires. Mais, pour parler de gouvernance locale, encore faudrait-il que les acteurs en place partagent une vision commune quant aux besoins présents sur leur territoire et quant à la façon d'y répondre.

## **Conclusion**

Nous avons tenté, dans les pages précédentes, de rendre compte de la façon dont sont dispensés les services aux personnes ayant des incapacités en Mauricie, et ce, en examinant plus particulièrement la place qu'occupent les établissements publics et les organismes du secteur de l'économie sociale dans l'offre de services. Nous avons également voulu savoir si des dynamiques locales ou régionales propres à la région ont permis de façonner une offre de services spécifique à la région.

Globalement, nous constatons que les établissements publics occupent, en Mauricie, une place prédominante dans l'offre de services, et ce autant en déficience physique, en déficience intellectuelle qu'en santé mentale. Toutefois, cette présence du secteur public est encore plus grande en déficience intellectuelle. Néanmoins, les organismes du secteur de l'économie sociale sont aussi très présents dans l'offre de services, notamment dans les champs du soutien direct aux personnes ayant des incapacités, du soutien aux familles et aux proches et dans le champ du loisir. De plus, certains organismes ont développé des services dans le champ des ressources résidentielles, de l'intégration au travail et, plus marginalement, dans le champ de la réadaptation.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, on constate toutefois une différence importante dans la nature des rapports existant entre les organismes du secteur de l'économie sociale et les instances publiques, selon leur champ d'intervention. En effet, les organismes intervenant en santé mentale ont vu leurs mandats définis dans les orientations régionales en santé mentale, et des mandats supplémentaires ont été confiés à certains organismes. En contrepartie, les organismes intervenant en déficience physique et en déficience intellectuelle ne sont pas parties intégrantes de la planification régionale des services et leur action se situe davantage en marge de celle-ci, bien que l'on reconnaisse leur apport à l'offre de services.

Malgré cela, le financement qui leur est octroyé est beaucoup moins élevé que celui dont bénéficient les organismes intervenant en santé mentale, qui jouissent de toute évidence d'une plus grande reconnaissance.

Au plan de l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités, la région de la Mauricie semble se caractériser par les aspects suivants.

En déficience physique :

- une présence importante et appréciée du Centre de réadaptation *Interval* dans l'offre de services, et un développement important des services de réadaptation dans la région, au cours des dernières années, dans une optique de plus grande autosuffisance régionale;
- une présence importante des organismes du secteur de l'économie sociale (48 organismes), qui a donné lieu ces dernières années à des initiatives novatrices, notamment dans le champ des ressources résidentielles et dans celui de l'intégration au travail.

En déficience intellectuelle :

- un rôle prépondérant du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CSDI) dans l'offre de services, mais dont les mandats sont actuellement en questionnement à titre d'établissement spécialisé, notamment en ce qui a trait aux services de soutien dans la communauté et aux services socioprofessionnels;
- un développement, au cours des dernières années, de services de 1<sup>ère</sup> ligne en déficience intellectuelle offerts par les CLSC;
- un rôle important joué par deux OBNL dans les services en autisme;
- des projets novateurs développés (ou en développement) par des organismes du secteur de l'économie sociale : maison de répit, entreprises d'économie sociale de travail, logements avec soutien.

En santé mentale :

- un partage clair des responsabilités entre les différents dispensateurs de services, y compris les organismes du secteur de l'économie sociale, mais dont la mise en réseau reste largement déficiente;
- un accroissement significatif de l'implication des CLSC dans l'offre de services;
- le développement d'un modèle original d'intervention en situation de crise, mais dont l'actualisation connaît des ratés importants;
- une place importante accordée aux organismes communautaires dans l'offre de services;
- un développement important du logement social, jusqu'à présent, essentiellement en cours à Trois-Rivières.

Si ce qui précède nous permet de brosser rapidement un portrait général de l'offre de services aux personnes ayant des incapacités en Mauricie, on sent, par ailleurs, que cette offre est actuellement en mouvement. En déficience physique et, peut-être dans une moindre mesure en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale semblent être appelés à jouer un rôle croissant, surtout dans des champs d'intervention moins « traditionnels », bien que ce mouvement soit, comme nous l'avons vu, déjà amorcé. En déficience intellectuelle, les questionnements sur les mandats socioprofessionnels et de soutien des personnes dans la communauté du CSDI, qui ont cours présentement, présagent également d'une modification probable des rôles des différents acteurs, le CSDI étant sans doute appelé à se concentrer sur les services de réadaptation spécialisés, comme c'est d'ailleurs le cas en déficience physique. Le mouvement amorcé vers un renforcement des services de première ligne dans les CLSC pourrait donc, éventuellement, prendre de l'ampleur, comme cela s'est produit dans les services en santé mentale.



Sur le plan du partenariat et de la gouvernance, il ne fait pas de doute que les acteurs en place, que ce soit en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, ont façonné une offre de services propre à la région de la Mauricie afin de répondre aux besoins exprimés. Au palier régional, il est toutefois difficile de déterminer dans quelle mesure cette configuration des services est le fruit de consensus clairement exprimés de la part des acteurs en présence. La situation est toutefois différente au palier local, dans certains territoires, où il apparaît clairement que les acteurs en place ont partagé une lecture commune d'une situation pour ensuite se concerter dans l'action.

## Bibliographie

AUBRY, F., C. JETTÉ et Y. VAILLANCOURT (2004). « L'économie sociale dans les services à domicile : une source d'innovations sociales ? », texte de la communication présentée au Colloque Innovations sociales et transformation des conditions de vie, Université Laval, Québec, 16 avril, 20 pages.

BELLEY S. (2003). « Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale », *Télescope*, École nationale d'administration publique, 10, 2, mars, p. 24-28.

URL : [www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf](http://www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf)

BERNIER L., BOUCHARD M. et B. LÉVESQUE (2003). « La prise en compte de l'intérêt général par une économie plurielle », *Télescope*, École nationale d'administration publique, 10, 2, mars, p. 7-11.

URL : [www.enap.ca/documents-pdf/observatoire/telescope/Telv10n2gouvernacepdf.pdf](http://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.

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](http://www.chaire-mcd.ca/publications/conferences/canet-mars-2004.pdf)

COMEAU, Y. (2000) [1996]. *Grille de collecte et de catégorisation des données pour l'étude d'activités de l'économie sociale et solidaire* (2<sup>e</sup> édition), Montréal, Cahiers du CRISES, UQAM, no 9605, 19 pages.

D'AMOURS, M. (2002). « Économie sociale au Québec. Vers un clivage entre entreprise collective et action communautaire », *Recma. Revue internationale de l'économie sociale*, 284, mai : 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.

DESBIENS, H. (2001). *Rapport d'expertise externe pour les ressources non institutionnelles : constats et recommandations*, mars, 32 pages (plus annexes).

DESLAURIERS, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*, Mcgraw-Hill Éditeurs, collection thema, 2<sup>e</sup> 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.

EMPLOI-QUÉBEC (2002). *Plan d'action régional 2002-2003*, document approuvé par le Conseil régional des partenaires du marché du travail, février, 81 pages

ENNS, H. et NEUFELTD, A.H. (2003). *In Pursuit on Equal Participation. Canada and Disability at Home and Abroad*, Ontario : Captus Press, 406 pages.

GAUTHIER, B. 1998 (3<sup>e</sup> éd.) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. Sillery : P.U.Q.

GOVERNEMENT DU CANADA (2002). *Vers l'intégration des personnes handicapées*, Rapport, Canada, p. 3.

GOVERNEMENT DU CANADA (2003). « Orientations futures du gouvernement du Canada concernant les personnes handicapées. La pleine citoyenneté : une responsabilité collective », janvier.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1998). *Loi sur l'instruction publique*, L.R.Q., chapitre I-13.3.

HERMET *et al.* (2000). *Dictionnaire de la science politique et des institutions politiques*, Paris, Armand Colin, 4<sup>ème</sup> édition, p.116, dans BELLEY S., « Forces et faiblesses des acteurs de la nouvelle scène municipale », *Télescope*, 10, 2, mars, p. 24-28.

HÔPITAL DOUGLAS (2003). *Portrait du réseau de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec*. Document de travail, Montréal, 30 pages.

HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES. 1991. *Analyse des données qualitatives : Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck.

JESSOP. B. (2001) « Capitalism, the Regulation Approach, and Critical Realism », published by the Department of Sociology, Lancaster University.

URL : [www.comp.lancs.ac.uk/sociology/papers/jessop-capitalism-regulation-realism.pdf](http://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, 26 pages. URL : [www.unites.uqam.ca/crises/9607.html](http://www.unites.uqam.ca/crises/9607.html)

LAMOUREUX J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Montréal, Éditions Saint-Martin.

LAREPPS (2004). *Inventaire des organismes régionaux s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée) UQAM, Montréal.

L'ÉCUYER, R. (1987). L'analyse de contenu : notions et étapes. *Les méthodes de recherche qualitative*, sous la direction de Jean-Pierre Deslauriers, P.U.Q., p. 49-66.

LÉVESQUE B. (2002), «Développement local et économie sociale. Démocratie et évaluation», dans TREMBLAY P.-A., TREMBLAY M. et S. TREMBLAY avec la collaboration de M. TRUCHON (dir.), *Développement local, économie sociale et démocratie*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 41-68.

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.

MAISON GRANDI-OSE (2002). *Coopérative La Maison Grandi-Ose, maison pour les enfants handicapés et leurs proches*, plan d'affaires, juillet, 26 pages (plus annexes).

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 L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (2002). *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Québec, 59 pages.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (MÉQ) (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves, prendre le virage du succès, Politique de l'adaptation scolaire*, 50 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*. Document de travail, 2002, 95 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *Transformation des services en santé mentale, état d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, la direction des communication du ministère de la santé et des services sociaux, p.22

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 101 pages.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1996). *L'implantation de deux services externes en santé mentale : éléments descriptifs. Hôpital de jour/Centre de jour*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Collection Méthodologie et instrumentation, novembre, 36 pages.

MSSS-MÉQ (2002). *Ensemble avec les jeunes. Proposition d'un processus de collaboration permettant une complémentarité des services pour répondre aux besoins des jeunes*, Groupe de travail sur la complémentarité des services entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux, novembre, 83 pages.

MSSS-MÉQ (1990). Entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation relativement aux services destinés aux jeunes d'âge scolaire handicapés ou en difficulté d'adaptation, 24 pages.

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 (OPHQ) (2002a). *L'OPHQ en Mauricie. Portrait régional*, avril, 18 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *Contexte historique menant à Consentra*, région Mauricie, 5 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998). *Évaluation de la présence en classe régulière des élèves handicapés du secteur public d'enseignement, 1978-1997*, septembre, 37 pages.

PROULX, J. et S. DESROCHES, avec la collaboration de F. Aubry et L. Dumais (2004). *Les services aux personnes ayant des incapacités. Portrait régional de la Mauricie*, LAREPPS, UQAM, 136 pages.

PROULX, J. (2002a). «Les ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, : entre l' « ancien » et le « nouveau »». *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de*

*bilan*, VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE J. et L. DUMAIS (sous la direction de), LAREPPS/ARUC, UQAM, Montréal, p. 306-348.

PROULX, J. (2002b). «L'intégration scolaire au niveau secondaire pour les élèves ayant ne déficience intellectuelle : quoi apprendre et comment enseigner ?», dans *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE J. et L. DUMAIS (sous la direction de) LAREPPS/ARUC, UQAM, Montréal, p. 180-218.

PROULX, J. (1997). *Le partenariat entre l'État et les organismes communautaires dans le cadre de la loi 120 : l'enjeu de la complémentarité*, Mémoire de maîtrise, Université Laval, École de service social.

PUTTEE, A., dir (2002). *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada*. (Social Union Series), Montreal / Kingston : McGill-Queens University Press, 174 pages.

QUIVY, R. et L. VAN CAMPENHOUDT. 1995 (2<sup>e</sup> éd.) *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris : Dunod.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC (RRSS-04) (2003). *Cibles d'action prioritaires 2003-2005. Le suicide, jamais de la vie*, Trois-Rivières, mai, 61 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC (RRSS-04) (2002a). *Moi, parmi les autres, Orientations régionales en déficience intellectuelle*, Trois-Rivières, juin, 68 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC (RRSS-04) (2002b). *Moi, parmi les autres, Plan d'action en déficience intellectuelle 2003-2006*, Trois-Rivières, 20 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC RRSS-04 (1999a). *Plan de consolidation 1999-2002*, Trois-Rivières, avril, 102 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC (RRSS-04) (1999b). *Les orientations régionales en matière de ressources non institutionnelles*, Trois-Rivières, 102 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX MAURICIE/CENTRE-DU-QUÉBEC (RRSS-04) (1999c). *Les orientations régionales en santé mentale*, Trois-Rivières, octobre, 146 pages.

RENÉ, J.-F. et L. GERVAIS (2001). « La dynamique partenariale : un état de la question », *Nouvelles pratiques sociales* (Numéro thématique), 14 (1) : 20-30.

TABLE SECTORIELLE PERSONNES HANDICAPÉES (TSPH) (2003). *État de situation des ressources et des services en matière de répit destinés aux familles ayant un membre présentant un handicap. Portrait régional et perspectives d'action*, document présenté au conseil d'administration du Conseil régional de développement de la Mauricie, décembre, 25 pages.

TREMBLAY D.G. et J.-M.; FONTAN (1994). *Le développement économique local : la théorie, les pratiques, les expériences*, Sainte-Foy (Québec), Télé-université, 579p.

VAILLANCOURT, Y., F. AUBRY et C. JETTÉ 2003 (dir.) (2003). *L'économie sociale dans les services à domicile*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, 341 pages.

VAILLANCOURT, Y., CAILLOUETTE J. et L. DUMAIS (dir.) (2002). *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, LAREPPS/ARUC, UQAM, Montréal, 379 pages.

VAILLANCOURT, Y. (2002a). « Jalons théoriques pour l'examen des politiques sociales touchant les personnes handicapées », Montréal, Cahiers du LAREPPS, UQAM, no 03-03, avril, 44 pages

VAILLANCOURT, Y. (2002b). «Le modèle québécois de politiques sociales et ses interfaces avec l'union sociale canadienne», *Enjeux publics, Policy Matters*, Vol. 3, n°2.



## Liste des entretiens réalisés

- Entrevue no 1      entrevue avec deux représentants du bureau régional de l'OPHQ de la Mauricie, réalisée le 28 janvier 2003.
- Entrevue no 2      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes handicapées, réalisée le 31 janvier 2003.
- Entrevue no 3      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes handicapées, réalisée le 13 février 2003.
- Entrevue no 4      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, réalisée le 20 février 2003.
- Entrevue no 5      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique, réalisée le 24 février 2003.
- Entrevue no 6      entrevue avec un représentant d'une commission scolaire, réalisée le 4 mars 2003.
- Entrevue no 7      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique, réalisée le 10 mars 2003.
- Entrevue no 8      entrevue avec un représentant du centre de réadaptation en déficience physique, réalisée le 13 mars 2003.
- Entrevue no 9      entrevue avec un représentant d'une commission scolaire, réalisée le 26 mars 2003.
- Entrevue no 10     entrevue avec un représentant du SSMO de la Mauricie, réalisée le 2 avril 2003.
- Entrevue no 11     entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale, réalisée le 8 avril 2003.
- Entrevue no 12     entrevue avec un représentant du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, réalisée le 22 avril 2003.
- Entrevue no 13     entrevue avec deux représentants d'un CLSC, réalisée le 23 avril 2003.
- Entrevue no 14     entrevue avec deux représentants du bureau régional d'Emploi-Québec, réalisée le 30 avril 2003.



- Entrevue no 15      entrevue avec un représentant de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 1<sup>er</sup> mai 2003.
- Entrevue no 16      entrevue avec deux représentants de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, réalisée le 1<sup>er</sup> mai 2003.
- Entrevue no 17      entrevue avec un représentant d'un organisme communautaire intervenant en santé mentale, réalisée le 2 mai 2003.
- Entrevue no 18      entrevue avec deux représentants d'un CLSC, réalisée le 2 juin 2003.
- Observation participante avec quatre groupes d'entraide en santé mentale, réalisée le 15 avril 2003.