

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

**LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES
INCAPACITÉS DANS LE BAS ST-LAURENT
Monographie régionale**

**Par
Jean Proulx**

Cahier du LAREPPS NO 04-28

2^e édition révisée

**LAREPPS / UQAM
Montréal, avril 2005**

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

ISSN – 1490-8069

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

LES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS DANS LE BAS ST-LAURENT
MONOGRAPHIE REGIONALE

Par Jean Proulx

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. Le LAREPPS publiera ainsi cinq monographies décrivant les dynamiques à l'œuvre dans l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans autant de régions du Québec.

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

Table des matières

LES AUTEURS ET LES COLLABORATEURS DE LA RECHERCHE	3
REMERCIEMENTS.....	4
NOTE LIMINAIRE	4
LISTE DES ACRONYMES ET ABRÉVIATIONS	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	10
CHAPITRE 1.....	14
PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE	14
LA TRANSFORMATION DES POLITIQUES ET DES SERVICES DANS LE CHAMP DU HANDICAP	14
UNE VISION PLURIELLE DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET ÉCONOMIQUE	17
ÉCONOMIE SOCIALE ET DOUBLE <i>EMPOWERMENT</i>	19
NOUVELLES FORMES DE GOUVERNANCE ET INNOVATIONS SOCIALES	21
METTRE L'ACCENT SUR LES PARTENARIATS DANS LA COMMUNAUTÉ	24
CHAPITRE 2.....	26
MÉTHODOLOGIE.....	26
LA DÉLIMITATION DU CHAMP D'INVESTIGATION	26
LE CHOIX DES CINQ RÉGIONS.....	27
NOS SOURCES D'INFORMATIONS.....	29
LES FORCES ET LES LIMITES DE LA RECHERCHE	30
LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	34
CHAPITRE 3.....	35
L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS	35
SECTION 1 : UN BREF PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE DE LA RÉGION.....	35
LA POPULATION.....	38
LE MARCHÉ DU TRAVAIL	39
REVENUS ET DISPARITÉS RÉGIONALES.....	40
LA SCOLARITÉ	41
QUELQUES INDICATEURS DE LA QUALITÉ DE VIE	42
PERCEPTION DE L'ÉTAT DE SANTÉ	42
LE LOGEMENT	43
LA CRIMINALITÉ.....	43
LES RESSOURCES MÉDICALES	44
SECTION 2 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	45
<i>Les services d'adaptation et de réadaptation</i>	<i>48</i>
<i>Les services de maintien à domicile.....</i>	<i>55</i>
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	<i>58</i>
<i>Le travail et les activités productives.....</i>	<i>63</i>
<i>Les ressources résidentielles.....</i>	<i>71</i>
<i>Les services éducatifs.....</i>	<i>78</i>
<i>Le partenariat en déficience physique</i>	<i>84</i>
SECTION 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	93
<i>Les services d'adaptation et de réadaptation</i>	<i>93</i>

<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	<i>99</i>
<i>Le travail et les activités productives.....</i>	<i>106</i>
<i>Les ressources résidentielles.....</i>	<i>112</i>
<i>Les services éducatifs.....</i>	<i>117</i>
<i>Le partenariat en déficience intellectuelle.....</i>	<i>119</i>
SECTION 4 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE.....	124
<i>Le traitement, la réadaptation et l'intégration sociale</i>	<i>125</i>
<i>Le soutien aux familles et aux proches</i>	<i>140</i>
<i>Le travail et les activités productives.....</i>	<i>141</i>
<i>Les ressources résidentielles.....</i>	<i>144</i>
<i>Le partenariat en santé mentale.....</i>	<i>148</i>
CHAPITRE 4.....	154
QUELQUES ÉLÉMENTS DE SYNTHÈSE ET DE BILAN.....	154
ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN DÉFICIENCE PHYSIQUE	155
ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	162
ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN SANTÉ MENTALE	168
CONCLUSION.....	174
BIBLIOGRAPHIE	178
ANNEXE A : LISTE DES ENTREVUES RÉALISÉES.....	185

Liste des acronymes et abréviations

AEO :	Accueil-évaluation-orientation
AVD :	Aide à la vie domestique
AVQ :	Aide à la vie quotidienne
CAMO :	Comité d'adaptation de la main d'oeuvre
CCCR :	Comité de concertation et de coordination régional
CH :	Centre hospitalier
CHRD L :	Centre hospitalier de Rivière-du-Loup
CHRR :	Centre hospitalier régional de Rimouski
CHSGS :	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIT :	Contrat d'intégration au travail
CLD :	Centre local de développement
CLE :	Centre local d'emploi
CLSC :	Centre local de services communautaires
CMSSC :	Centre mitissien de santé et de services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CRD :	Conseil régional de développement
CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CRIS :	Centre Ressource Intervention Suicide
CRPAT :	Centre de réadaptation pour les personnes alcooliques et toxicomanes
CRVA :	Centre de ressource pour la vie autonome

CS :	Commission scolaire
CSN :	Centrale des syndicats nationaux
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité au travail
CTA :	Centre de travail adapté
DI :	Déficiência intellectuelle
DP :	Déficiência physique
GRT :	Groupe de ressource technique
IRD PQ :	Institut de réadaptation en déficiência physique de Québec
KRTB :	Kamouraska/Rivière-du-Loup/Témiscouata/Les Basques
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
MAD :	Maintien à domicile
MÉQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ :	Ministère des Transports du Québec
OBNL :	Organisme à but non lucratif
OMH :	Office municipale d'habitation
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OTA :	Organisme de transport adapté
PAL :	Plan d'action local
PROS :	plan régional d'organisation de services
RAMQ :	Régie de l'Assurance-maladie du Québec
RAC :	Résidence à assistance continue
RFI :	Réadaptation fonctionnelle intensive

RI :	Ressource intermédiaire
ROPH :	Regroupement des organismes de personnes handicapées
RRSSBSL :	Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent
RTF :	Ressource de type familial
SAAQ :	Société de l'assurance-automobile du Québec
SAD :	Soutien à domicile
SAITPH :	Service alternatif d'intégration au travail pour la personne handicapée
SAT :	Service d'aides techniques
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SIM :	Suivi intensif dans le milieu
SM :	Santé mentale
SOC :	Programme de soutien aux organismes communautaires
SOP :	Programme de soutien aux organismes de promotion
SSMO :	Service spécialisé de main-d'œuvre
TCC :	Traumatisés crâniens-cérébraux
TED :	Trouble envahissant du développement

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 du Bas St-Laurent. 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 le Bas St-Laurent, il s'agit des régions de l'Estrie, de la Mauricie, de la Montérégie et de Montréal.

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 du Bas St-Laurent (chapitre 3 – section 1). On trouvera dans cette section des données démographiques et socioéconomiques sur la région pour la population en

général. On trouvera également une description géographique de la région (principaux pôles géographiques, découpage territorial) ainsi que les principaux organismes gestionnaires ou dispensateurs de services aux personnes ayant des incapacités dans la région. Ce portrait général de la région nous permettra en somme d'avoir en mémoire des informations utiles qui nous permettront de mieux saisir l'organisation des services aux personnes ayant des incapacités dans la région, qui constituera le cœur de l'ouvrage et qui fera l'objet des sections suivantes.

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

Toutefois, étant donné l'ampleur des services destinés aux personnes ayant des incapacités et la tâche colossale que représenterait une analyse de l'ensemble de ces services, nous avons décidé de limiter notre investigation aux services regroupés autour de cinq thématiques : l'adaptation/réadaptation; le soutien aux familles et aux proches; le travail et les activités productives; les ressources résidentielles; et les services éducatifs. En déficience physique, nous aborderons également une sixième thématique, les services de maintien à domicile². Les enjeux ou questionnements retenus pour notre investigation ont été les suivants :

- Pour les services d'adaptation/réadaptation : En déficience physique et en déficience intellectuelle, quelle sorte de continuum les centres de réadaptation établissent-ils avec les acteurs offrant des services en amont et en aval, entre la réadaptation fonctionnelle et le soutien à l'intégration sociale ? En santé mentale, quels liens sont établis entre les

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

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

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.

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, Fougereyrollas 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, Fougere 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 ³.

Dans son discours sur *l'empowerment*, le LAREPPS a la particularité d'incorporer à son analyse à la fois les rapports sociaux de consommation et de production de services. Sont ainsi

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

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

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

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

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

Nouvelles formes de gouvernance et innovations sociales

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

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

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

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

Dans un texte sur le développement local, Lévesque nous rappelle que durant l'ère providentialiste, la « gouvernance » reposait principalement sur la hiérarchie, la rationalité et le contrôle administratif, et que ce fonctionnement a rapidement montré ses limites dans une 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

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

comment ce document encourage la participation des personnes handicapées aux organismes communautaires. Ce document met en relief

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

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

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

Mettre l'accent sur les partenariats dans la communauté

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

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

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

Ceci étant, pour plusieurs acteurs, les projets concrets en partenariat, comme la création d'une ressource ou l'organisation de services, demeurent des avenues prometteuses dans lesquelles s'expérimentent les nouvelles gouvernances et les innovations sociales. Proulx a ainsi défini le partenariat comme « une stratégie de redéfinition des rapports sociaux par laquelle différents acteurs aux visées différentes participent ensemble [...] à l'élaboration d'un nouveau modèle de gestion des problèmes sociaux et sanitaires » (1997 : 54). Alors que René et Gervais ont insisté sur la présence de « rapports complémentaires et équitables » comme base du partenariat (2001 : 21).

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

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

Chapitre 2

Méthodologie

La délimitation du champ d'investigation

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

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

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

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 de critères géographique et démographique. Nous voulions, en effet, étudier des régions différentes en ce qui a trait à l'étendue du territoire et à la concentration (ou dispersion) de la population. Nous avons fait l'hypothèse que ces critères pouvaient influencer la façon dont sont organisés les services ainsi que 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 à un grand 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 pouvoir 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 portant sur les services dans la région du Bas St-Laurent, nous avons réalisé, 20 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;
- une personne oeuvrant dans un centre hospitalier;

- deux personnes oeuvrant dans une commissions scolaire;
- et 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 6 octobre et le 7 novembre 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).

Notons enfin que, en plus de ces entretiens, nous avons aussi obtenu par la suite beaucoup d'informations par téléphone auprès des personnes que nous avons rencontrées en entrevue, ou encore auprès d'autres acteurs dans la région, afin de clarifier ou de valider certaines informations ou d'en obtenir de nouvelles.

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 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 informations écrites, aussi récentes soient-elles. Dans ce cas, nous croyons que les entretiens avec des témoins nous ont permis d'actualiser les renseignements écrits, en dépit des possibilités attendues d'erreur humaine et de fiabilité (de mémoire, de méconnaissance, de partialité). Pour ce qui est des données relatives aux services dispensés par le tiers secteur, compte tenu du peu d'informations écrites qui pouvaient nous guider, nous nous sommes limités aux références glanées au fil de la cueillette de données, conscients de la représentativité variable des sources que nous avons finalement consultées. C'est ici que la sélection des témoins, par son amplitude et sa diversité, peut venir renforcer la validité des données.

Notre projet se veut plus que de l'exploration, il se réclame quand même de l'investigation qualitative, de ses forces et de ses limites. En ce sens, pour identifier les principaux interlocuteurs régionaux à rencontrer et constituer notre échantillon de répondants, nous nous sommes tournés vers des informateurs-clés ayant une bonne connaissance de la population des acteurs en présence dans les régions investiguées. Pour faire nos choix, nous avons pu compter sur nos partenaires des bureaux régionaux de l'OPHQ et sur des collègues familiers avec le tiers secteur dans chacune des régions étudiées. Nous sommes donc partis de repères parmi les plus solides et nous pouvons avancer que notre « échantillonnage raisonné » est fondé sur une connaissance appréciable de la population de référence des acteurs en région. À partir de cette base, nous nous sommes ensuite efforcés de procéder par triangulation (à partir des contenus de la documentation, des différentes entrevues, et aussi de nos inventaires) et d'en arriver à la saturation des données.

À l'évidence, l'envergure de notre objectif étant de saisir les dynamiques existant entre les acteurs du réseau public et de l'économie sociale, dans trois champs distincts de déficiences, et sur une demi-douzaine de secteurs 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'avérerait 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 CRISES⁶ 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.

⁶ Centre de recherche sur les innovations sociales dans l'économie sociale, les entreprises et les syndicats.

Les considérations éthiques

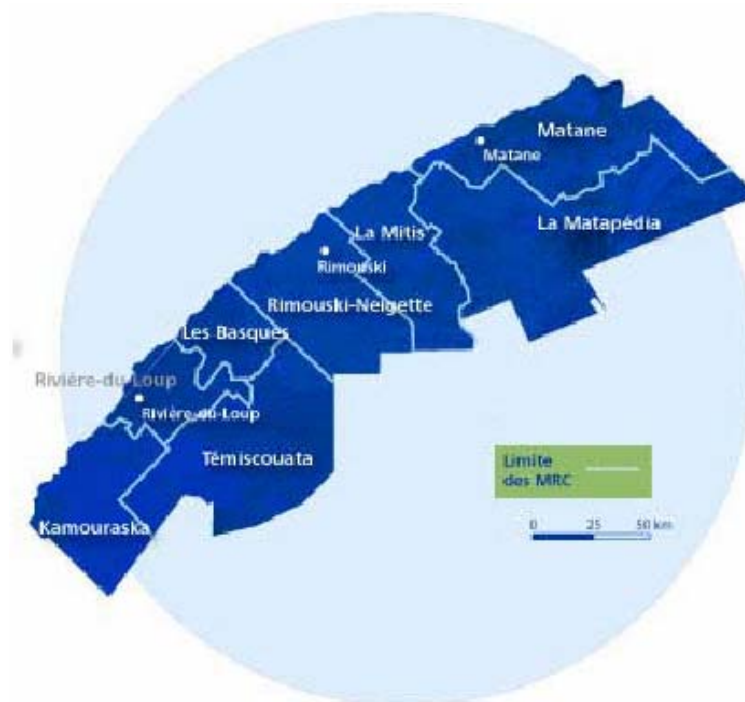
En raison de l'importance des affiliations institutionnelles et communautaires des répondants, et dans certaines régions, du nombre peu élevé des acteurs oeuvrant dans chacun des trois champs de déficience, nous n'avons pas été en mesure de garantir l'anonymat à tous nos répondants. C'est pourquoi nous 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 dans le Bas St-Laurent

SECTION 1 : UN BREF PORTRAIT SOCIOÉCONOMIQUE DE LA RÉGION⁷

La région du Bas St-Laurent est située sur la rive sud du fleuve Saint-Laurent entre la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et Chaudière-Appalaches. Elle s'étend sur 22 630 km² jusqu'à la municipalité de La Pocatière à l'ouest (municipalité régionale de comté, MRC, de Kamouraska) et la municipalité des Méchins à l'est (MRC de Matane). La population du Bas St-Laurent se répartit sur 118 municipalités, villes et villages, regroupés en 8 MRC. La ville la plus peuplée est celle de Rimouski, située au centre. Les 200 000 personnes habitant le Bas St-Laurent s'expriment à 99 % en langue française.



⁷ Cette introduction se veut un survol de la région du Bas St-Laurent à partir d'un certain nombre d'indicateurs démographiques et socio-économiques. Toutes les données, ainsi que les cartes géographiques, sont tirées des documents (pdf) préparés par le gouvernement du Québec dans le cadre du Rendez-vous national des régions en novembre 2002 : il s'agit du Portrait statistique des régions du Québec (novembre 2002) (http://www.rendez-vousregions.net/pdf/portrait_statistique_regions.pdf), ainsi que des portraits Les régions en un clin d'œil (non daté) (http://www.rendez-vousregions.net/sections/por_03.html). Voir Ministère des Régions, « Le rendez-vous national des régions – Portraits des régions », < <http://www.rendez-vousregions.net/sections/por.html> > (novembre).

La région du Bas St-Laurent offre un réseau de services de santé et de services sociaux organisé sur un vaste territoire divisé en huit territoires de MRC : Rimouski-Neigette; La Mitis; Matane; La Matapédia; Témiscouata; Les Basques; Kamouraska; et Rivière-du-Loup. Il s'agit d'un réseau de 15 établissements publics se partageant les missions suivantes :

- centre local de services communautaires (CLSC);
- centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS);
- centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD);
- centre de réadaptation en déficience physique (CRDP);
- centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI);
- centre de réadaptation pour personnes alcooliques et toxicomanes (CRPAT);
- et centre de réadaptation pour jeunes en difficultés (Centre-Jeunesse).

La plupart des établissements présents dans la région sont le résultat de fusions et sont à missions multiples. Un seul CLSC, celui de Rivière-du-Loup, a son propre conseil d'administration. Deux ont un conseil d'administration « unifié », c'est-à-dire qu'ils ont conservé un statut légal d'établissement public, qu'ils gèrent leur propre budget, mais qui partagent un même conseil d'administration avec un autre établissement. Il s'agit des CLSC de la Vallée (Matapédia) et de Matane. Tous les autres CLSC ont été fusionnés, soit avec un CHSLD, soit avec un CHSLD et un centre hospitalier. Indépendamment du fait que les établissements soient fusionnés ou non, on retrouve, dans le Bas-St-Laurent :

- huit CLSC (un par MRC);
 - neuf CHSLD publics;
 - six centres hospitaliers (CH), situés à La Pocatière, Notre-Dame-du-Lac, Rivière-du-Loup, Amqui et Matane, puis le Centre hospitalier régional de Rimouski, qui a une vocation régionale;
 - un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Il s'agit du *CRDI du Bas-St-Laurent* qui regroupe sous un même conseil d'administration le *CRDI KRTB*
-

de St-Cyprien et les *Services d'adaptation Osmose* de Rimouski (conseil d'administration unifié);

- le Centre-Jeunesse du Bas-St-Laurent.

La mission de centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) est assurée par le Centre mitissien de santé et de services communautaires (CMSSC), situé à Mont-Joli, qui cumule les missions de CLSC et de CHSLD au plan local, avec celle de CRDP au plan régional. Il en est de même de la mission de centre de réadaptation pour les personnes alcooliques et toxicomanes, qui est assurée par le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup.

Ces services sont complétés par les activités de trois CHSLD privés avec permis, dont deux sont conventionnés et dont un troisième est autofinancé. Il s'agit du *Foyer Saint-Cyprien*, établissement privé conventionné de la MRC de Rivière-du-Loup, du *Foyer Sainte-Bernadette*, organisme conventionné de la MRC Rimouski-Neigette, et du *Manoir de Caroline*, établissement autofinancé, aussi situé à Rimouski.

En plus des établissements de santé et de services sociaux, on retrouve, dans la région du Bas St-Laurent, huit centres locaux d'emploi, un par territoire de MRC, et quatre commissions scolaires (CS) : la *CS des Monts-et-Marées* (Matapédia et Matane); la *CS des Phares* (Rimouski et La Mitis), la *CS de Kamouraska – Rivière-du-Loup*; et la *CS du Fleuve-et-des-Lacs* (Témiscouata et Les Basques). De plus, 76 organismes du secteur de l'économie sociale sont actifs dans la région du Bas St-Laurent dans le secteur des personnes ayant des incapacités (déficience physique, déficience intellectuelle et santé mentale). Ces organismes interviennent, pour la plupart d'entre eux, au niveau local, mais aussi, pour certains, au niveau régional, voire supra régional. Plusieurs de ces organismes sont des partenaires privilégiés du réseau de la santé et des services sociaux.

Enfin, et comme nous le verrons mieux dans les pages qui suivent, il est utile de souligner que, dans la région du Bas St-Laurent, les services à la population sont souvent organisés en fonction de deux grandes sous-régions : la partie ouest, communément appelée « le KRTB » (pour Kamouraska, Rivière-du-Loup, Témiscouata, Les Basques), et la partie est, s'étendant du Bic à Matane et incluant la vallée de la Matapédia. Cette situation est largement tributaire du redécoupage des régions administratives survenu en 1991. En effet, avant cette date, la partie ouest de la région du Bas St-Laurent était rattachée à la région administrative de

Québec, tandis que la partie est ne formait qu'une seule région avec la Gaspésie et les Îles-de-la-Madeleine.

L'offre de services aux personnes ayant des incapacités présentée dans ce chapitre le sera en fonction des trois grands types de déficience retenus pour cette étude. Dans un premier temps, nous aborderons les services destinés aux personnes ayant une déficience physique. Nous aborderons ensuite les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, pour terminer avec les services aux personnes présentant un problème de santé mentale. Comme les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement sont sous la responsabilité du CRDI du Bas St-Laurent, ceux-ci seront abordés dans la section portant sur les services en déficience intellectuelle. Mais avant d'aller plus loin, nous présentons ici quelques statistiques générales portant sur la région du Bas St-Laurent.

La population

Selon Statistique Canada, au cours des dix dernières années (1991-2001), la région du Bas St-Laurent a vu sa population diminuer de 3,1 %. La structure par âge de la région est légèrement différente du reste du Québec. Sa moyenne d'âge est de 39,2 ans, alors que celle du Québec s'établit à 37,8 ans. Les moins de 30 ans ne représentent que 35,5 % de la population comparativement à 41,4 % en 1991. La proportion actuelle pour l'ensemble du Québec se situe à 37,3 %. La région est donc un peu plus âgée que l'ensemble du Québec. Comme nous pouvons le constater à la lecture du tableau 1.1, la population de la région compte une plus grande proportion de personnes ayant 65 ans et plus (15,3 %) et de moindres proportions de plus jeunes que dans le reste du Québec.

Tableau 1.1 Répartition de la population selon le groupe d'âge, Bas St-Laurent et le Québec, 2001

	0-14 ans %	15-29 ans %	30-64 ans %	65 ans et plus %
Bas St-Laurent	15,9	19,6	49,2	15,3
Le Québec	17,6	19,7	49,7	13,0
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>				

Le taux de croissance annuelle de la population de 65 ans et plus a été de 1,6 % entre 1996 et 2001 (tableau 1.2). Il s'agit d'une croissance plus faible que la moyenne québécoise (2,3 %) mais plus forte que la croissance de la population totale (-0,5 %) du Bas St-Laurent. En d'autres termes, le poids des 65 ans et plus aura tendance à s'accroître pendant les prochaines années.

Tableau 1.2 Taux de croissance de la population de plus de 65 ans et de la population totale, Bas St-Laurent et le Québec, (1996-2001)

	65 ans et plus	Population totale
Bas St-Laurent	1,6	-0,5
Le Québec	2,3	0,3

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

Le marché du travail

En 2001 le Bas St-Laurent comptait 88 400 emplois, soit 2,5 % de l'ensemble des emplois au Québec. La structure du marché du travail dans le Bas St-Laurent est différente à celle du Québec, comme l'indique la répartition des emplois selon les trois grands secteurs d'activité présentée au tableau 1.3. L'exploitation forestière est la principale activité du secteur primaire et comprend 9,3 % de l'emploi régional (versus 2,8 % au Québec). Le secteur secondaire constitue 17,4 % de l'emploi (versus 22,5 % au Québec). Le secteur tertiaire dans le Bas St-Laurent, tout comme au Québec, pourvoit la grande majorité de l'emploi avec 73,3 % (74,6 % au Québec).

Tableau 1.3 Répartition en pourcentage des emplois selon trois grands secteurs d'activité, Bas St-Laurent et le Québec, 2001

	Primaire %	Secondaire %	Tertiaire %
Bas St-Laurent	9,3	17,4	73,3
Le Québec	2,8	22,5	74,6

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

Nous présentons au tableau 1.4 quelques indicateurs de la dynamique du marché du travail dans le Bas St-Laurent et dans l'ensemble du Québec.

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

	Taux de chômage^a %	Taux d'emploi^b %	Taux d'a-e^c %
Bas St-Laurent	11,0	61,4	9,6
Le Québec	8,7	67,6	8,8

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

La région du Bas St-Laurent a connu d'importantes fluctuations en terme d'emploi depuis 1995. La donne économique était difficile jusqu'en 1998 mais depuis, les situations de l'emploi et du chômage se sont améliorées avec la création de 6 600 postes en l'an 2000. Toutefois, la situation du marché du travail dans le Bas St-Laurent reste moins favorable que celle de la moyenne québécoise; le taux de chômage et celui de l'assurance-emploi sont plus élevés tandis que le taux d'emploi est plus bas.

Revenus et disparités régionales

Tout comme les données sur le marché du travail, le revenu personnel disponible *per capita* constitue un indice du niveau de vie de la population d'un pays ou d'une région. Nous présentons au tableau 1.5 l'évolution de cet indicateur pour la région du Bas St-Laurent et pour l'ensemble du Québec, en 1989 et en 2001. Ici encore, la région s'est maintenue en dessous de la moyenne québécoise, reflétant ainsi une situation plus difficile.

Tableau 1.5 Revenu personnel disponible per capita, Bas St-Laurent et le Québec, 1989 et 2001

	1989 \$	2001 \$	Variation 1989-2001 %
Bas St-Laurent	12 517	17 443	39,4
Le Québec	15 118	19 069	26,1

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

On peut également mesurer l'évolution du développement économique d'une région à l'aide d'un indice qui combine deux des grands indicateurs économiques ; le revenu personnel disponible *per capita* et le taux d'emploi de la population âgée de 15 à 64 ans. Cet indice de

disparités régionales est fixé à 100 pour l'ensemble du Québec. Le tableau 1.6 indique que la situation économique du Bas St-Laurent était bien plus défavorable que la moyenne québécoise en 1989. L'accroissement de la valeur de l'indice pendant la période 1989-2001 révèle une amélioration dans le Bas St-Laurent mais son positionnement économique demeure, malgré tout, inférieure au reste de la province.

Tableau 1.6 Indice de disparités régionales de développement, Bas St-Laurent et le Québec, 1989 et 2001

	1989	2001
Bas St-Laurent	83,5	91,2
Le Québec	100,0	100,0
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>		

La scolarité

La population du Bas St-Laurent a un profil de scolarité différent de l'ensemble du Québec. Dans la région, la population qui obtient des diplômes d'études post-secondaires ou universitaires est en constante progression. La fraction des personnes ayant un diplôme d'études secondaires dans le Bas St-Laurent (87,5 %) est plus élevée que celle du Québec (76,8 %). Depuis 1991, le taux régional a quelque peu diminué, se positionnant à 84,6 %. Cette proportion demeure plus élevée que la moyenne québécoise (tableau 1.7).

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

	1990-1991	2000-2001
	%	%
Bas St-Laurent	87,5	84,6
Le Québec	76,8	82,5
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>		

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

Tableau 1.8 Pourcentage des travailleurs et travailleuses de 20 à 64 ans ayant complété exclusivement des études collégiales, Bas St-Laurent et le Québec, 1990 et 2001

	1990 %	2001 %	Variation 1990-2001 %
Bas St-Laurent	37,9	60,2	58,8
Le Québec	44,8	59,2	32,1
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i> *Excluant les diplômés universitaires			

La proportion des travailleurs ayant complété des études collégiales dans la région était inférieure à celle de l'ensemble du Québec en 1990. Cependant, une augmentation de quelque 22 points a permis au Bas St-Laurent de rattraper, et de devancer même, la donne provinciale. Cette amélioration peut refléter les performances en terme de taux d'emploi, qui ont évolué de 6,4 % entre 1989 et 2001⁸.

Quelques indicateurs de la Qualité de vie

Nous présentons dans cette section quelques indicateurs de la qualité de vie dans le Bas St-Laurent et dans l'ensemble du Québec.

Perception de l'état de santé

L'évaluation que font les individus de leur état de santé peut être considérée comme un « bon indice de prédiction des problèmes de santé » (Gouvernement du Québec, *Portrait statistique des régions*, 2002 : 44). Dans le Bas St-Laurent, la perception qu'ont les gens de leur état de santé s'est détériorée au cours des années et ce, plus que dans l'ensemble du Québec, comme l'indique le tableau 1.9.

Tableau 1.9 Proportion de la population âgée de 15 ans et plus se percevant en moyenne ou en mauvaise santé, Bas St-Laurent et le Québec, 1987 et 1998

	1987 %	1998 %	Variation 1987-1998 %
Bas St-Laurent	13,5	14,7	8,9
Le Québec	11,4	11,0	-3,5
Source : Québec(2002), <i>Portrait statistique des régions</i>			

⁸ Données du Rendez-vous national des régions, *Portrait statistique des régions*, Québec (novembre 2002), p.18.

Le logement

L'accèsion à la propriété et la proportion des revenus consacrée au logement constituent deux indicateurs de la qualité de vie de la population. Dans le Bas St-Laurent, la proportion de ménages propriétaires de leur logement a été stable entre 1986 et 1996 (respectivement 69,8 % et 69,4 %). Ces taux sont plus élevés que la moyenne québécoise qui a, elle-même relativement peu bougé (54,7 % en 1986 et 56,5 % en 1996)⁹.

Toutefois, la proportion des ménages du Bas St-Laurent qui consacre 30 % et plus de ses revenus aux dépenses de logement a toujours été inférieure pour la catégorie de propriétaires comparativement à la moyenne québécoise. En 1996, le taux régional a également été plus faible par rapport au Québec dans le cas des locataires, comme le montre le tableau 1.10. En somme, les données indiquent une meilleure conjoncture pour le Bas St-Laurent.

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

	Propriétaires		Locataires	
	1986 %	1996 %	1986 %	1996 %
Bas St-Laurent	13,4	12,9	38,1	38,0
Le Québec	13,9	16,3	36,4	42,3

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

La criminalité

Le taux de criminalité constitue un indice important de sécurité dans une région et par ricochet, de la qualité de vie. Dans l'ensemble du Québec, ce taux a diminué de manière importante (-22 %) de 1990 à 1999. Cette diminution a été plus faible dans le Bas St-Laurent (0,7 %) où le nombre d'infractions au code criminel par 100 000 habitants est passé de 3 689 à 3 664 au cours de la même période. Toutefois, en dépit de cette faible amélioration, le taux de criminalité demeure assez bas dans le Bas St-Laurent comparativement au reste du Québec.

⁹ Idem, p.48.

Les ressources médicales

Les ressources humaines de base dans le domaine des soins médicaux constituent un indicateur parmi plusieurs autres de la capacité de recevoir des soins médicaux dans une région donnée. Nous présentons au tableau 1.11 le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes pour 100 000 personnes dans la région et dans l'ensemble du Québec en 1993 et 2000. Dans le Bas St-Laurent, le nombre de médecins par 100 000 habitants s'est accru de 1993 à 2000, passant de 171 à 189 alors que la situation québécoise tendait à se détériorer.

Tableau 1.11 Nombre de médecins^a pour 100 000 personnes, Bas St-Laurent et le Québec, 1993 et 2000

	1993	2000	Variation 1993-2000
Bas St-Laurent	171	189	10,5
Le Québec	199	197	-1,0%

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

Plus spécifiquement, la région a bénéficié d'une augmentation du nombre de médecins spécialistes avec un bond de 18,6 %, alors que le nombre d'omnipraticiens augmentait de 5,9 % pendant la période 1993-2000.

Pour le personnel soignant, autre que les médecins, la situation était sensiblement similaire. En l'an 2000, on comptait dans la région du Bas St-Laurent 1 080 employés¹⁰ pour 100 000 personnes, soit une baisse de 0,4 % par rapport à 1993. Pour l'ensemble du Québec, ce chiffre était de 960 en l'an 2000, soit une augmentation de 1,1 % par rapport à 1993.

Le nombre d'infirmières autorisées s'est accru de 16,5 % dans le Bas St-Laurent pour s'établir à 606 pour 100 000 personnes en 2000 (tableau 1.12). Dans l'ensemble du Québec, l'augmentation n'a été que de 4,7 %, atteignant ainsi une moyenne de 532 infirmières autorisées par 100 000 personnes en 2000. Pendant la même période, le nombre d'infirmières auxiliaires a diminué de 19,9 %. Cette baisse régionale est bien moins grave que celle observée dans l'ensemble du Québec (-21,1 %). À cet effet, le nombre d'infirmières auxiliaires dans le Bas St-Laurent (101) reste beaucoup plus haut que la moyenne québécoise (127).

¹⁰ En ÉTP, ou équivalent temps-plein.

Tableau 1.12 Infirmières autorisées et auxiliaires pour 100 000 personnes, Bas St-Laurent 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
Bas St-Laurent	606	16,5%	209	-19,9%
Le Québec	532	4,7%	127	-21,1%

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

SECTION 2 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

On ne peut bien comprendre l'organisation des services en déficience physique dans la région du Bas St-Laurent sans se tourner vers l'histoire récente. En effet, il faut savoir que le Centre de réadaptation en déficience physique *L'InterAction* n'existe que depuis 1991. Avant cette date, il n'y avait pas de centre de réadaptation en déficience physique dans la région du Bas St-Laurent. Cette région, avec la Gaspésie/Iles-de-la-Madeleine, était alors, dans une large mesure, dépendante de Québec pour l'obtention de services de réadaptation.

L'histoire remonte toutefois à 1977, année où l'ancien Hôpital de Mont-Joli (aujourd'hui le Centre mitissien de santé et de services communautaires) avait été mandaté pour avoir une unité de réadaptation fonctionnelle intensive pour l'ancienne région Bas St-Laurent/Gaspésie. Ce n'est que quelques années plus tard, dans le cadre du Sommet socioéconomique régional de 1990, que la région du KRTB avait identifié l'établissement d'un centre de réadaptation en déficience physique comme étant une priorité pour la région. Le projet était alors d'avoir un centre de réadaptation qui desservirait les quatre MRC de l'ouest de la région. Toutefois, le ministre de la santé de l'époque avait opté, dans la foulée de la création de la nouvelle région administrative du Bas St-Laurent, pour un centre de réadaptation régional, c'est-à-dire qui desservirait la population des huit MRC de la nouvelle région, et que ce centre de réadaptation serait situé à Mont-Joli, à partir des installations déjà en place pour la réadaptation fonctionnelle intensive (entrevue no 8).

On ne peut non plus aborder l'organisation des services en déficience physique dans la région du Bas St-Laurent sans avoir en tête les travaux qui ont été faits et les difficultés vécues pour doter la région d'un plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience

physique. En effet, il faut savoir qu'il n'existe, à ce jour, aucun document de planification régionale des services pour les personnes ayant une déficience physique dans la région, ce qui n'est pas, comme nous le verrons, sans soulever de nombreuses difficultés.

Le *Plan d'action régional 1999-2002* de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent prévoyait l'élaboration d'un plan régional d'organisation de services, qui permettrait de définir l'organisation des services et de préciser les rôles et les responsabilités des différents établissements et organismes de la région (RRSSBSL, 1999a : 58). Bien qu'un tel exercice de planification régionale ait été entrepris dès 1999, les travaux ne sont toujours pas terminés. Sans entrer dans tous les détails, il nous apparaît utile ici de mettre en lumière les problèmes qu'a soulevé cet exercice. Une des personnes que nous avons rencontrée et qui a été au cœur de cet exercice a pu nous raconter ce que nous pourrions appeler « la saga » du PROS.

Dans la foulée du mandat établi dans le *Plan d'action régional 1999-2002* de la régie régionale, les personnes responsables à la régie régionale ont alors entrepris de documenter les problématiques régionales en déficience physique. Mais plutôt que de faire l'exercice dans une approche de « besoins de ressources ou de besoins de services », l'équipe a plutôt opté pour une approche basée sur « une appréciation des besoins en terme d'écart entre la situation réelle et la situation souhaitée en terme de réalisation d'habitudes de vie ». Selon notre interlocuteur, cette approche avait l'avantage de cibler le « degré de sévérité des habitudes de vie perturbées », mais aussi d'évaluer le « potentiel de changement » de cette perturbation. Cette approche avait permis, dans le cadre d'un vaste exercice de consultation régionale auprès de tous les acteurs impliqués dans les services aux personnes ayant une déficience physique, d'arrêter 23 orientations, par ordre de priorité. Par exemple, suivant cette approche, la première priorité retenue avait été l'intervention précoce auprès des enfants dysphasiques parce qu'il s'agit d'un problème « extrêmement grave, mais avec un potentiel de changement extrêmement élevé » (entrevue no 8).

Mais cette façon d'apprécier les besoins n'a pas plu à la direction de la régie régionale. En fait, dit-on, « c'était devenu trop gros », surtout dans un contexte où il n'y avait pas beaucoup d'argent nouveau de prévu. C'est alors que « la commande a changé ». Désormais, il s'agissait plutôt de dresser la liste des besoins en ergothérapie, en physiothérapie et en orthophonie, de mesurer les écarts entre ceux-ci et la situation actuelle et de voir comment il

serait possible de combler cet écart « en ayant un effet sur les listes d'attente, considérées comme étant le problème majeur ». Cette façon de faire n'a pas plu à l'équipe en place, qui a quitté la régie régionale. Car, pour les gens en place, les listes d'attente constituent un indicateur « extrêmement décevant » pour apprécier les besoins : d'une part parce que, connaissant les listes d'attente, plusieurs personnes ne demandent tout simplement plus de services; d'autre part parce qu'elles ne permettent pas de prendre en compte la gravité du problème (entrevue no 8).

Depuis ce temps, le dossier du PROS n'a pas avancé à la régie régionale. On parle désormais davantage d'un « plan d'amélioration des services » plutôt que d'un PROS. « Prenant assise sur les travaux antérieurs produits suite à la consultation régionale », celui-ci « vise des cibles problématiques et prioritaires pour mieux répondre aux besoins de la clientèle » (RRSSBSL, 2003b : 40). Un comité restreint de partenaires a été formé, une nouvelle personne a été embauchée, un nouveau document a été produit¹¹, mais celui-ci n'a pas reçu l'aval du comité des partenaires. Puis, la personne embauchée a à son tour quitté la régie régionale, de sorte que, à l'automne 2003, le dossier du PROS en déficience physique était toujours dans l'impasse (entrevue no 8). À la régie régionale, on dit toutefois que l'abandon des travaux entourant le PROS doit être situé dans le contexte d'alors, soit de la venue prochaine des nouvelles orientations ministérielles en déficience physique et que, dans l'intervalle, il valait mieux ne pas trop s'avancer et attendre ces orientations. Cette décision d'arrêter les travaux aurait par ailleurs été endossée par la Table des directrices générales et des directeurs généraux d'établissements (entrevue no 21).

Nous avons pris le temps de faire la lumière sur cette question du PROS parce que cela permet d'expliquer plusieurs lacunes dans l'organisation des services en déficience physique dans le Bas St-Laurent. Cela permet aussi d'expliquer la déception et la lassitude énormes des acteurs que nous avons rencontrés qui, tous, avaient participé de bonne foi à l'exercice de consultation régionale, « pour aboutir à rien ». Tous ces gens se disent toujours en attente du PROS qui, espèrent-ils, permettraient peut-être de résoudre les problèmes vécus en déficience physique dans la région (entrevues no 2, 3, 8, 10, 13 et 16).

¹¹ Il s'agit du *Plan d'amélioration des services en déficience physique*, document de travail non officiel, encore inachevé, et dont nous avons obtenu copie.

Vu l'absence de PROS en déficience physique, une bonne partie des informations contenues dans les pages qui suivent provient des entrevues que nous avons réalisées dans la région. Nous avons toutefois eu accès également à quelques documents, dont le *Plan d'amélioration des services en déficience physique* (RRSSSBSL, 2003a), dans lequel on fait état de certaines « fonctions » assumées par les établissements en déficience physique. Bien qu'il s'agisse d'un document de travail inachevé et non officiel, dont des informations doivent encore être validées, nous nous y sommes néanmoins référés aux fins des présentes, avec les réserves que nous nous sommes imposées.

Les services d'adaptation et de réadaptation

Le moins que l'on puisse dire, c'est que la situation est pour le moins problématique en ce qui a trait aux services d'adaptation et de réadaptation dans la région du Bas St-Laurent. Plusieurs établissements offrent différents types de services, mais le rôle de chacun dans le continuum de service est pour le moins confus. Cette situation, associée au manque de financement, n'est pas sans avoir un impact important sur la collaboration entre les établissements et sur l'accès aux services, très inégal selon les territoires de MRC.

Le Centre de réadaptation en déficience physique *L'InterAction* joue évidemment un rôle majeur dans l'offre de services d'adaptation et de réadaptation. Par sa mission, il a le mandat d'offrir « des services spécialisés d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale » pour l'ensemble de la région du Bas St-Laurent (CRDP, 1997 : 4). Les personnes visées par ses services sont celles ayant une ou des déficiences physiques,

« c'est-à-dire un degré significatif d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique du système auditif, moteur, visuel ou du langage et de la parole. Ces atteintes à l'intégrité sont suffisamment importantes pour réduire de façon significative et persistante la possibilité pour la personne d'accomplir des activités physiques ou mentales, comme celles reliées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, au sens et à la perception, aux activités motrices, etc. » (CRDP, 1997 : 8).

Les services du centre de réadaptation sont regroupés autour de six programmes :

- la réadaptation externe en déficience motrice;
- la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI);
- la réadaptation en neurotraumatologie;
- la réadaptation en déficience auditive;
- la réadaptation en déficience visuelle;
- et la réadaptation en déficience du langage et de la parole (CMSSC, pochette d'information).

L'InterAction a son siège social à Mont-Joli. Il dispose toutefois de deux autres points de services, l'un à Rimouski, et l'autre à Rivière-du-Loup. Les services de réadaptation externe en déficience motrice et en déficience du langage et de la parole sont dispensés par des équipes localisées dans les trois points de services. Les services en neurotraumatologie sont assurés à Rimouski et à Rivière-du-Loup, tandis que tous les autres services ne sont assurés qu'au siège social de Mont-Joli. Selon les besoins, certains services peuvent toutefois être offerts dans les différents points de services ou « dans le milieu de vie de la personne » (CMSSC, pochette d'information).

L'InterAction dispose également de trois « points de chute », situés à Matane, Lac-au-Saumon (Matapédia) et La Pocatière. Il s'agit d'espaces empruntés ou loués à d'autres établissements, dans lesquels les équipes du centre de réadaptation se déplacent, avec l'équipement nécessaire, une ou deux fois par semaine pour dispenser certains services (CMSSC, pochette d'information; entrevue no 8).

En ce qui a trait à la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI), *L'InterAction* dispose de 24 lits à Mont-Joli. Le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup (CHRDLD) dispose quant à lui de 10 lits de RFI, d'abord destinés à la clientèle gériatrique, mais qui accueille également « toute clientèle ayant besoin de réadaptation fonctionnelle intensive » (RRSSBSL, 2003a : 15; entrevue no 21).

L'InterAction offre également des services d'aides techniques : orthèses-prothèses, fauteuils roulants; aides techniques à la posture; et aide à la suppléance auditive. Sauf pour les

services d'aide à la posture, qui sont offerts dans le milieu de vie des personnes, ces services sont tous offerts dans les installations du centre de réadaptation à Mont-Joli. Le Centre de réadaptation *L'InterAction* a également un atelier de mécanique de fauteuils roulants et un centre de positionnement (CRDP, 2003 : 8; entrevue no 8).

Sauf pour les aides techniques à la posture, qui sont offerts par des professionnels de *L'InterAction*, tous les autres services d'aides techniques sont offerts par des professionnels de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), qui se déplacent à Mont-Joli. Ils desservent également la population de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. L'IRDQP a aussi un contrat de service avec le CHRDL pour l'évaluation et la réparation de fauteuils roulants (CRDP, 2003 : 8; entrevue no 8). Un projet de mise sur pied d'un Service régional d'aides techniques autonome pour la région, prévu dans le *Plan d'action régional 1999-2002* de la région régionale (RRSSBSL, 1999a : 58), est présentement à l'étude (MSSS, 2002a : 83; entrevue no 8). En vertu de ce projet, *L'InterAction* serait totalement autonome pour les services d'orthèses et d'aides techniques à la posture, et possiblement pour l'évaluation et la réparation des fauteuils roulants, qui impliqueraient toutefois des liens étroits à faire avec Rivière-du-Loup et toutes les autres MRC de la partie ouest de la région (le KRTB), de façon à rendre le service de façon décentralisée. « Il y a, dit-on, une réorganisation à faire autour de ça ». *L'InterAction* conserverait toutefois un « lien de dépendance » avec l'IRDQP pour les prothèses. Pour des raisons de rentabilité, le Service régional d'aides techniques ne desservirait que la population du Bas St-Laurent, les déplacements en Gaspésie étant trop coûteux (entrevue no 8). Notons également que, en réadaptation fonctionnelle intensive, 10 % de la clientèle provient de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine.

Enfin, le Centre de réadaptation *L'InterAction* offre, depuis peu, un nouveau programme d'adaptation et d'intégration sociale à l'intention des adultes, dont le but est de « favoriser la participation sociale optimale de la personne » par diverses activités d'intégration sociale. Ce programme n'est toutefois offert que dans les quatre MRC de l'est de la région (CRDP, 2003 : 6).

Presque toutes les personnes que nous avons rencontrées ont relevé des lacunes importantes dans l'accès aux services spécialisés dans la région du Bas St-Laurent, particulièrement dans le KRTB (entrevues no 2, 3, 10, 13, 15, 17). Ces lacunes sont par ailleurs

reconnues autant à *L'InterAction* qu'à la régie régionale (RRSSBSL, 2003c : 18; entrevue no 8). On souligne, d'une part, la concentration de plusieurs services à Mont-Joli, ce qui pose un problème d'accès évident dans une région aussi étendue que celle du Bas St-Laurent (entrevues no 13 et 17). Même pour les services dispensés à Rivière-du-Loup, *L'InterAction* ne dispose pas d'équipes aussi nombreuses qu'à Mont-Joli et à Rimouski. Ainsi, à Rivière-du-Loup, il n'y a qu'« une équipe et demi » pour desservir les quatre MRC du KRTB en déficience motrice, enfants et adultes. En comparaison, on retrouve deux équipes enfants et une équipe adulte dans la partie est de la région (entrevue no 8).

Cette situation apparaît largement attribuable au sous-financement des services en déficience physique dans le Bas St-Laurent. Plusieurs interlocuteurs ont en effet souligné que, lors de l'implantation du centre de réadaptation en 1991, il était prévu un financement en trois phases de développement. Or, après 13 ans, le centre de réadaptation en serait encore à la première phase (entrevues no 2, 3, 8 et 13). À *L'InterAction*, on nous dit que la deuxième phase de développement, si elle avait été faite, aurait permis de développer les services en déficience visuelle et auditive du côté du KRTB. Or, en période de compression, « ça tombait mal de demander de l'argent » alors que « tous les autres établissements étaient coupés ». De sorte que, aujourd'hui, si les personnes de la partie est de la région sont relativement bien desservies, « l'enfant qui est né aveugle à La Pocatière, lui, il n'est pas chanceux » (entrevue no 8). Au CRDP, on évalue que l'on rend actuellement environ 50 % des services que l'on devrait rendre, des services surtout concentrés dans la partie est de la région (entrevue no 8).

Il est par ailleurs difficile, dans les circonstances actuelles, de développer des services dans la partie ouest de la région. À titre d'exemple, la nouvelle équipe adaptation/intégration sociale pour les adultes, développée dans la partie est de la région, a pu l'être grâce aux sommes économisées par la fermeture de huit lits de réadaptation fonctionnelle intensive à Mont-Joli, qui étaient sous-utilisés. En conséquence, il n'était pas possible, avec ces économies, de développer les services dans la partie ouest de la région puisqu'on ne pouvait demander au personnel de déménager du côté de Rivière-du-Loup (entrevues no 8 et 21). Ainsi, il semble que le développement de services dans la région du KRTB ne peut provenir, pour l'essentiel, que de développements budgétaires, bien que, dit-on à la régie régionale, « on essaie de profiter de toutes les opportunités » (entrevue no 21).

Autre problème, il semble que l'on ne s'entende pas au ministère de la Santé et des Services Sociaux, à la régie régionale et au centre de réadaptation sur les indicateurs devant servir à établir le financement nécessaire (entrevues no 8 et 13). Car, lors de l'implantation du centre de réadaptation, celui-ci s'est vu confié, en plus de la réadaptation fonctionnelle intensive, la réadaptation fonctionnelle gériatrique qui, à eux deux, requièrent 4 millions \$, soit « la moitié du budget du centre de réadaptation pour 100 clients, alors que l'autre 4 millions \$ doit desservir, en externe, 2000 clients ». Or, selon notre interlocuteur au centre de réadaptation, ces 4 millions \$ sont pris en compte dans la « richesse » du centre, alors qu'il ne devrait pas l'être (entrevue no 8).

Toutes les personnes que nous avons rencontrées reconnaissent ce manque de financement au centre de réadaptation. D'ailleurs, plusieurs d'entre elles ne rejettent pas nécessairement la faute sur le centre de réadaptation en ce qui a trait à l'accès aux services. Ils soutiennent par ailleurs que les gens qui réussissent à obtenir les services de *L'InterAction* reçoivent de bons services (entrevues no 2, 3 et 13).

Une autre difficulté liée au financement, plusieurs des personnes rencontrées ont aussi manifesté leur insatisfaction devant les longues listes d'attente pour recevoir des services, sauf pour les personnes assurées par la SAAQ et la CSST qui, dit-on, « passent plus rapidement » (entrevues no 2, 3, 13 et 17). En fait, sauf en neurotraumatologie et en RFI, les listes d'attente sont importantes dans tous les programmes, dans lesquels on fait face à des problèmes importants de recrutement de personnel. Au 31 mars 2003, 228 personnes étaient en attente de services dans l'un ou l'autre des programmes du centre de réadaptation (CRDP, 2003 : 3-5 et 12). Des intervenants ont souligné les torts parfois irréparables que peuvent causer ces listes d'attentes, par exemple pour de jeunes enfants éprouvant des problèmes de langage qui devront parfois attendre jusqu'à deux ans avant d'obtenir des services d'orthophonie (entrevues no 3 et 17).

En plus des services spécialisés de réadaptation, dont le mandat incombe à *L'InterAction*, on retrouve aussi les services courants de réadaptation, tantôt offerts en CLSC, tantôt offerts en centre hospitalier, mais en quantité variable et de façon très inégale d'un territoire de MRC à un autre (MSSS, 2002a : 84; RRSSBSL, 2003a : 14-16; entrevues no 8, 10, 15 et 17).

Ainsi, on retrouverait des services de « réadaptation précoce » (physiothérapie, ergothérapie), dispensés sur une base interne, ainsi que des services de réadaptation physique sur une base ambulatoire au Centre hospitalier régional de Rimouski (CHRR) et au Centre hospitalier de Rivière-du-Loup (CHRD). Le CHRR offrirait également des services de physiothérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie à la fois sur une base interne et ambulatoire, tandis que le CHRD offrirait des services d'orthophonie, mais seulement aux enfants d'âge préscolaire et aux personnes aphasiques, et en interne seulement (RRSSBSL, 2003a : 15). Les CHSLD de la région, quant à eux, offriraient des services de physiothérapie et d'ergothérapie à leurs résidents ayant une déficience physique (RRSSBSL, 2003a : 16).

La situation est également très inégale d'un CLSC à un autre. Ainsi, certains CLSC offrent effectivement des services d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie, alors que ces services sont tout simplement inexistant dans d'autres. À Rimouski, par exemple, le CLSC n'offre les services que pour les personnes qui sont confinées à domicile, les autres pouvant en principe en recevoir sur une base externe du CHRR. D'autres CLSC n'offrent que certains services d'ergothérapie et de physiothérapie, et pas d'orthophonie, d'autres au contraire offrant de l'orthophonie (entrevues no 8, 10, 15 et 17). En somme, nous dit-on, « il n'y a pas un CLSC qui fonctionne pareil (...) et là où le CH a un peu de services, le CLSC ne s'investi pas » (entrevue no 8). Le projet de PROS en déficience physique, s'il venait à voir le jour, prévoit par ailleurs de préciser les services courants qui devraient être disponibles dans chacune des MRC de la région (RRSSBSL, 1999a : 58). Selon la régie régionale, cette situation n'est pas propre au Bas St-Laurent. Des travaux importants auraient cours au ministère de la Santé et des Services Sociaux depuis le début de 2003 afin de déterminer « quels sont les services généraux, les services spécifiques, les services de première, deuxième et troisième ligne », et ainsi « harmoniser » l'offre de services « non seulement d'une MRC à l'autre mais également d'une région à l'autre (entrevue no 21).

En ce qui a trait aux services de soutien à l'intégration sociale, un seul CLSC, celui de Rimouski-Neigette, a une intervenante spécifiquement dédiée aux personnes handicapées. Il s'agit, en fait, d'une situation historique qui remonte à plus de 20 ans et le poste est toujours demeuré. Cette travailleuse sociale intervient toutefois beaucoup plus auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, mais un peu également auprès de celles ayant une déficience physique. Dans un autre CLSC, même s'il n'y a pas d'intervenant rattaché spécifiquement aux

personnes handicapées, les intervenantes des différents programmes clientèles sont « très présentes » auprès des personnes handicapées. Dans un autre, c'est au contraire plutôt marginal (entrevues no 10, 15 et 17). On sait que *L'InterAction* offre très peu de services de soutien à l'intégration sociale. Son nouveau programme d'adaptation et intégration sociale n'a permis, en 2002-2003, de rejoindre que 10 personnes (CRDP, 2003 : 6). En 2002, le ministère de la Santé et des Services Sociaux soulignait d'ailleurs la « quasi-absence » de services de soutien à l'intégration dans la région, qu'il s'agisse de services d'intégration scolaire, professionnelle ou résidentielle (MSSS, 2002a : 84). Par ailleurs, soulignons que plus d'une vingtaine d'organismes communautaires offrent, dans la région, différentes activités de soutien à l'intégration sociale auprès des personnes ayant une déficience physique (LAREPPS, 2004). Six organismes communautaires offrent également des services reliés aux aides techniques (prêts d'équipements), dont un, la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie*, de façon importante. Celui-ci octroie en plus de l'aide financière aux personnes afin qu'elles puissent se procurer des équipements spécialisés (OPHQ, 2001 : 4; entrevue no 2).

En somme, ce portrait de l'offre de services d'adaptation et de réadaptation en déficience physique fait ressortir comment ceux-ci souffrent de nombreuses lacunes dans la région du Bas St-Laurent. Les services sont notamment peu développés dans la partie ouest de la région. En 2002, la régie régionale évaluait à 9 M \$ les fonds nécessaires pour parachever le continuum de services en déficience physique dans la région, soit 4,5 M \$ pour les services spécialisés, et 4,5 M \$ pour les services courants (MSSS, 2002a : 85). Ce portrait fait également ressortir comment l'offre de services est morcelée dans le Bas St-Laurent. Si cette situation est en partie attribuable au manque de services spécialisés, elle est aussi attribuable à une offre de services courants qui apparaît aléatoire. Notons que le MSSS soulignait également, en 2002, le manque de services de réadaptation courants en CLSC (MSSS, 2002a : 84). De plus, s'il y a une constante qui ressort de notre recherche, c'est bien l'absence de clarté dans le partage des rôles entre le centre de réadaptation, les CLSC et les centres hospitaliers, une situation que l'on reconnaît d'emblée et que l'on déplore dans la région (entrevues no 3, 8, 10, 13, 15, 16 et 17; RRSSBSL, 2003a : 19). Faut-il rappeler que l'exercice d'élaboration du PROS en déficience physique devait justement permettre de clarifier les rôles et les responsabilités des différents établissements et organismes intervenant en déficience physique. Pour le moment, l'offre de services est en pleine

réorganisation et les rôles respectifs du CRDP, des centres hospitaliers, des CLSC et des organismes communautaires restent largement à préciser.

Les services de maintien à domicile

Les services de maintien à domicile se situent en prolongement des services de réadaptation. Ils concernent tous les services qui permettront aux personnes ayant une déficience physique de demeurer dans leur milieu : les aides à la vie quotidienne et domestique (AVD-AVQ) telles que l'alimentation, les soins d'hygiène, l'aide domestique, les fonctions d'élimination; le nursing; le transport-hébergement; l'adaptation de domicile; etc. La très grande majorité de ces services sont gérés localement sous la responsabilité des CLSC. Toutefois, les services d'oxygénothérapie sont gérés régionalement par le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup, tandis que la gestion du programme de transport-hébergement et celui des chaussures orthopédiques est assurée régionalement par le Centre de réadaptation *L'InterAction* (entrevue no 21).

Les personnes ayant une déficience physique qui demeurent dans leur domicile peuvent ainsi avoir accès, si elles y sont admissibles, au Programme d'adaptation du domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ). Ce sont alors les CLSC qui ont la charge de procéder à l'évaluation des adaptations requises. Toutefois, dans certaines MRC, il peut arriver que *L'InterAction* procède également à des évaluations (OPHQ, 2001 : 20; (entrevue no 21). Les personnes ayant une déficience physique ont également accès à des allocations financières des CLSC pour les services d'aide à domicile. Ce programme comprend autant les aides pour les AVD et les AVQ que les aides matérielles. Il s'agit, en somme, de tous les programmes qui ont été transférés de l'OPHQ, et dont la gestion est regroupée, dans le Bas St-Laurent, sous un seul programme, le « fonds de soutien régional ». Celui-ci inclut également les allocations pour le répit-gardiennage¹² (entrevues no 10, 15, 16 et 17).

Ce qui apparaît être une particularité à la région du Bas St-Laurent, il existe, sur chacun des territoires de MRC, un comité d'admissibilité pour l'obtention de services dans le cadre du fonds de soutien régional. Bien que sa composition puisse varier d'un territoire à un autre, on y

¹² Nous aborderons de façon plus spécifique les services de répit-gardiennage dans la section portant sur les services de soutien aux familles et aux proches.

retrouve généralement des représentants du CLSC, du milieu associatif et d'une personne ayant une déficience physique. Plus qu'une instance consultative, le comité a le pouvoir de statuer, suite à l'évaluation présentée par l'intervenante du CLSC, sur l'admissibilité ou non des personnes, ainsi que sur le nombre d'heures qui sera octroyé aux personnes qui demandent l'aide (entrevues no 1, 2, 3, 15, 16 et 17).

En ce qui a trait aux services d'aide à domicile, une fois l'allocation octroyée, les personnes peuvent généralement recourir aux services de la personne de leur choix dans le cadre du chèque-emploi-service. Dans le Bas St-Laurent, le montant de l'allocation octroyée est de 9,92 \$ de l'heure, « incluant la part de l'employeur » (entrevue no 21). Toutefois, dans cinq territoires de MRC sur huit¹³, le CLSC a conclu une entente de services avec l'entreprise d'économie sociale en aide domestique de son territoire, qui est alors chargée de dispenser les services d'aide domestique (mais non les AVQ). En vertu de cette entente, l'entreprise d'aide domestique facture directement le CLSC pour les services rendus. Dans la majorité des cas, les personnes qui ont droit à l'allocation conservent la prérogative de choisir la personne de leur choix, via le chèque-emploi-service, ou de recourir aux services de l'entreprise d'économie sociale en aide domestique (entrevues no 2, 10 et 15¹⁴). Dans le cas du chèque-emploi-service, il semble toutefois que, dans certains territoires, les personnes ne peuvent choisir un membre de leur famille pour recevoir l'aide dont elles ont besoin (entrevues no 2 et 13)¹⁵.

Nous avons entendu beaucoup de critiques en ce qui a trait aux services d'aide à domicile dans la région du Bas St-Laurent. L'obligation, pour les personnes qui recevaient de l'aide à domicile, de devenir employeur aurait fait en sorte que plusieurs personnes qui offraient ces services auraient cessé de le faire, ce qui aurait fait des mécontents (entrevue no 16). Car, dit-on, dans les « petits milieux », où tout le monde se connaît, les gens aiment bien faire affaire avec qui ils veulent (entrevues no 3 et 15¹⁶). On a aussi déploré les énormes frais de gestion consentis à Desjardins pour gérer ce programme, autant d'argent qui n'est pas destiné aux services directs aux personnes (entrevue no 3).

¹³ Il s'agit des MRC de Rimouski-Neigette, Matane, La Matapédia, Les Basques, et Kamouraska.

¹⁴ Nous avons aussi contacté, par téléphone, chacune des huit entreprises en aide domestique de la région afin de connaître la situation sur leur territoire.

¹⁵ Selon la régie régionale, le fait de ne pouvoir embaucher un membre de sa famille est une exigence ministérielle. Toutefois, dans le Bas St-Laurent, cette pratique a toujours été possible « dans certaines conditions particulières » (entrevue no 21).

¹⁶ Propos recueilli également auprès d'une responsable d'une entreprise d'économie sociale d'aide domestique.

Comme ailleurs au Québec, on dénote une longue attente dans le cadre du Programme d'adaptation du domicile de la SHQ (entrevue no 13). Mais aussi des listes d'attente pour la majorité des autres services : AVD et AVQ; petits équipements; fonctions d'élimination (entrevues no 2, 3, 10 et 13). Ces « importantes » listes d'attente en CLSC pour les programmes « soutien à domicile » (SAD) et « maintien à domicile » (MAD) avaient déjà été identifiées dès 2002 par le ministère de la Santé et de Services Sociaux (MSSS, 2002a : 84). Dans certains cas, on parle d'un manque d'accès aux services de maintien à domicile, avec des délais qui peuvent aller jusqu'à un an (entrevue no 13), tandis que d'autres soutiennent qu'il s'agit surtout d'ajouter des heures à des personnes qui en reçoivent déjà (entrevues no 2 et 3). On déplore également que, de plus en plus, on tienne compte des revenus des personnes dans l'octroi des heures de services, que l'on ne tienne pas les personnes au courant des heures dont elles auraient réellement droit et que ces heures ne soient pas mises en attente (entrevues no 2, 3 et 13).

Dans un des CLSC que nous avons rencontré, on nous dit que l'« on est en liste d'attente partout » (entrevue no 10). Toutefois, il semble bien que la situation ne soit pas identique dans tous les territoires de MRC et que, selon le territoire, « les listes d'attente ne sont pas les mêmes » (entrevue no 13). Dans trois territoires que nous avons visités, on nous indique d'ailleurs qu'il n'y a « aucune liste d'attente » au fonds de soutien régional, ou du moins « que l'on répond assez bien à l'ensemble des besoins ». Dans l'un d'eux, on parle même d'un surplus de 50 000 \$, de sorte que l'on peut aider davantage, par exemple, « pour les petits équipements » (entrevues no 15, 16 et 17). Il s'agit là, d'ailleurs, d'une des particularités de la région, à savoir que, au moins dans trois territoires que nous avons visités, on utilise le principe des « vases communicant ». Ainsi, tous les programmes étant fusionnés dans le fonds de soutien régional, on transfère, selon les besoins, de l'argent du programme de répit, par exemple, vers l'aide à domicile, ou vice-versa, « la plupart du temps à l'avantage des personnes » (entrevues no 2, 10, 15, 17 et 21). Bien que cette pratique soit « non recommandée par la régie régionale », il s'agit, dit-on, d'une « façon de gérer », de s'ajuster à la demande et d'octroyer les montants davantage en fonction des besoins des personnes (entrevues no 10, 17 et 21).

Ceci met par ailleurs en évidence une autre critique que nous avons entendue, à savoir les disparités causées par les façons différentes de gérer les services à domicile d'un CLSC à un autre, chacun des CLSC développant ses propres critères ou gérant sa liste d'attente de façon différente (entrevues no 2, 3 et 13). Par exemple, dans un CLSC que nous avons visité, les

services courants de maintien à domicile ont été fusionnés avec les services intensifs. À l'inverse, dans un autre, une personne doit avoir besoin d'un minimum de cinq heures de services par semaine pour avoir droit à une allocation (entrevues no 3 et 10). Ce qui pousse certains à souhaiter une plus grande harmonisation des pratiques entre les territoires de CLSC pour une accessibilité équivalente aux services (entrevue no 3).

En somme, comme un peu partout au Québec, on dénote, règle générale, plusieurs lacunes dans l'accès aux services de maintien à domicile dans le Bas St-Laurent. Au bureau régional de l'OPHQ, on dit constater « une diminution dans la quantité et dans la qualité du panier de services » depuis que les programmes d'aide ont été transférés dans les CLSC. Cette situation serait attribuable au fait que, une fois rendus dans les CLSC, les programmes ont été davantage connus par les personnes en besoin, et donc davantage utilisés, alors que les budgets n'ont toutefois pas suivi la demande (entrevue no 13). Ceci dit, malgré ces constats plutôt négatifs, on admet ne pas recevoir beaucoup de plaintes. « Il y a des listes d'attente, dit-on, mais actuellement, ça ne crie pas trop fort » (entrevues no 2 et 10). Données à l'appui, la régie régionale confirme l'augmentation importante de la demande depuis le transfert des programmes vers les CLSC, soit de « 80 dossiers transférés » en 1999 à 562 personnes desservies en 2003-2004, et une injection de plus de 350 000 \$ supplémentaires depuis 1999 (entrevue no 21).

Soulignons, en terminant, qu'il y a au moins un programme qui n'a fait l'objet d'aucune critique et pour lequel il n'y aurait aucune liste d'attente dans la région, soit le programme de transport-hébergement (entrevue no 2). Comme nous l'avons vu, ce programme est géré régionalement par le Centre de réadaptation *L'InterAction*. En 2002-2003, ce programme a permis de supporter financièrement 605 personnes dans la région (CRDP, 2003 : 8).

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.

Le Centre de réadaptation *L'InterAction* peut apporter son soutien aux parents et aux proches dans le cadre de l'intervention de réadaptation prévue au plan d'intervention de la personne ayant une déficience physique. Toutefois, dans le cadre de cette intervention, ce n'est

pas la famille qui est ciblée mais plutôt la personne en réadaptation, la famille étant plutôt considérée comme faisant partie « de l'environnement de la personne ». Ainsi, *L'InterAction*, par exemple, n'offre pas de soutien psychosocial individuel aux familles et aux proches, mais va plutôt les « encourager » à aller rencontrer un travailleur social en CLSC (entrevue no 8). Néanmoins, dans les quatre MRC de l'est de la région, le CRDP a formé des « groupes de parents », qui constituent une formule de soutien par les pairs « extrêmement précieuse » pour les parents (CRDP, 2003 : 5).

Les CLSC de la région peuvent offrir du soutien aux parents et aux proches dans le cadre de leurs services psychosociaux courants. Comme nous l'avons vu à la section précédente, un seul CLSC, celui de Rimouski-Neigette, dispose d'une intervenante spécifiquement dédiée à la déficience physique et intellectuelle (entrevue no 10). Dans les autres CLSC, l'accessibilité aux services serait « inégale », selon les CLSC et les intervenants en place, bien que, en général, les CLSC soient plus confortables avec ce type de service, qui « ne questionne pas si c'est ma job ou non » d'offrir ce service (entrevues no 2 et 8). Les parents qui seraient « à bout de souffle » peuvent également recourir aux services téléphoniques d'Info-santé et *du Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent* (OPHQ, 2002b : 4), dont le mandat n'est pas limité aux interventions dans le cadre de situations suicidaires, mais également à toute situation de crise psychosociale (entrevue no 6).

Mais ce sont surtout les organismes communautaires qui apportent du soutien aux familles et aux proches dans la région du Bas St-Laurent. En effet, 18 organismes communautaires intervenant en déficience physique disent offrir diverses formes de soutien aux parents. Il peut s'agir de services d'accueil et de référence, d'écoute et de relation d'aide individuelle, mais certains d'entre eux ont aussi mis sur pied des groupes de parents (LAREPPS, 2004).

En ce qui a trait aux services de répit et de gardiennage, les parents et les proches de personnes ayant une déficience physique peuvent avoir accès aux allocations financières du programme de répit des CLSC, regroupées, comme nous l'avons vu, dans le « fonds de soutien régional ». Les allocations s'adressent aussi bien aux familles et aux proches de personnes ayant une déficience physique qu'intellectuelle. Une allocation pourra alors leur être versée pour bénéficier de différentes formes de répit : embauche d'une gardienne à domicile; achat de

services dans une ressource de répit ou dans un camp de vacances. Après évaluation des besoins, un montant annuel d'allocation leur sera octroyé, jusqu'à concurrence de 500 \$ annuellement, ou jusqu'à 1 000 \$ dans le cas où la personne demanderait une « intervention complexe » (OPHQ, 2002b : 3). Toutefois, selon des données récentes recueillies par la régie régionale, les plafonds se situeraient plutôt entre 1 800 \$ et 4 380 \$, selon les CLSC (entrevue no 21). Pour le volet « soutien aux rôles parentaux », aucune subvention ne serait allouée dans la région du Bas St-Laurent (OPHQ, 2002b : 3). La *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie* peut également accorder une aide financière à ses membres pour s'offrir des services de répit ou pour se rendre à un camp de vacances (OPHQ, 2002b : 15; entrevue no 1).

Comme pour les allocations pour les services à domicile, il semble que le programme de répit soit géré différemment d'un CLSC à un autre (entrevues no 2 et 13). Par exemple, une des personnes que nous avons rencontrée rapporte que, dans un CLSC, aucune allocation ne sera accordée aux parents dont l'enfant a atteint l'âge de 18 ans (entrevue no 2). Les montants accordés peuvent également varier d'un CLSC à un autre (entrevue no 13). Quant à savoir si les montants accordés sont suffisants, il semble que cela dépend aussi des territoires de CLSC. Ainsi, un responsable d'organisme communautaire rapporte que les montants octroyés sont nettement insuffisants, qu'il s'agit des « mêmes barèmes depuis au moins 12 ans » et que les CLSC ont tendance « à en donner à un peu à tout le monde » pour éviter de créer des listes d'attentes (entrevue no 2). Par contre, d'autres interlocuteurs soutiennent que, hormis le besoin de soutien aux rôles parentaux, plus difficile à faire reconnaître, on arrive à répondre « assez bien » à la demande. Dans un territoire que nous avons visité, on nous dit même que des argents alloués restent inutilisés par les parents vu l'absence de ressources de répit (entrevues no 3, 15 et 16). Cela peut sans doute expliquer le principe des vases communicant, dont nous avons parlé précédemment, ou encore le fait que l'on « étire un peu l'élastique », comme cet exemple où, avec l'allocation prévue pour le répit, on a plutôt soutenu l'intégration d'un enfant en service de garde (entrevues no 10 et 13).

Sur le plan des ressources de répit, on retrouve, dans le Bas St-Laurent, deux organismes à but non lucratif, l'un dans la partie est de la région, l'autre dans le KRTB, dont la mission est d'offrir des activités de répit à l'intention des familles. Ainsi, *Répit-Loisirs-Autonomie*, situé à Mont-Joli, a pour mission d'offrir des fins de semaine de répit aux parents naturels et aux

familles d'accueil d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte présentant une limitation physique ou intellectuelle. Il dessert les familles des MRC de la Mitis, de la Matapédia, de Matane et de Rimouski-Neigette. Pour l'année 2003-2004, 22 fins de semaine d'activités ont été prévues pour les enfants et les adultes entre septembre et mai. Autour de fins de semaine thématiques, les activités se déroulent sur trois sites, soit au Parc du Mont Comi à St-Donat, au Camp Sable Chaud à Amqui et à la Maison de quartier de Matane. Certaines fins de semaine sont réservées aux enfants, alors que d'autres le sont pour les adultes. Trois fins de semaine sont réservées pour la clientèle du CLSC de La Mitis (dépliant promotionnel de l'organisme).

L'Auberge La Clé des Champs, située à St-Cyprien dans la MRC de Rivière-du-Loup, offre le même type d'activités afin de permettre des fins de semaine de répit aux parents et aux proches. Pour 2003-2004, 19 fins de semaine thématiques ont été prévues entre septembre et juin. *L'Auberge La Clé des Champs* offre également des activités durant la saison estivale, ainsi que durant les vacances de Noël. Elle accueille également autant des personnes ayant une déficience physique que celles ayant une déficience intellectuelle (dépliant promotionnel de l'organisme).

Par ailleurs, deux organismes communautaires, tous deux situés dans le KRTB, offrent également des activités de répit. *L'Association des personnes handicapées du Kamouraska* est a développé, durant la période estivale, des activités de répit, en embauchant, dans le cadre de programmes d'emploi étudiant, des étudiants en éducation spécialisée du Cégep de La Pocatière¹⁷ (entrevues no 3 et 16). *L'Entraide Pascal-Taché* de La Pocatière offre également une fin de semaine de répit par mois aux parents (LAREPPS, 2004).

Mais il semble que ces ressources de répit ne soient pas suffisantes pour répondre aux besoins des parents et des proches. Plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ont en effet souligné ce manque de ressources de répit, et ont notamment identifié un besoin de maisons de répit dans la région. Ainsi, « les parents peuvent avoir de l'argent pour du répit, mais ils n'ont pas de ressources », a-t-on rapporté à plus d'une reprise (entrevues no 2, 3, 13 et 16). L'accès géographique aux ressources existantes peut aussi, dans une région étendue comme le

¹⁷ Les services s'adressent aussi aux enfants ayant une déficience intellectuelle. On trouvera plus de détails sur ces activités dans la section portant sur les services en déficience intellectuelle.

Bas St-Laurent, être un obstacle pour les parents. On souligne également que, si des parents peuvent sans doute se débrouiller avec des gardiennes à la maison, ce sont toutefois eux qui doivent sortir pour la fin de semaine et qu'il leur est donc impossible de passer une fin de semaine pour relaxer à la maison (entrevues no 3 et 16). D'où le besoin identifié de maisons de répit.

À ce chapitre, une tentative a déjà été faite à Rimouski de mettre sur pied une maison de répit. À l'initiative de la Régie régionale de la santé et des services sociaux, un comité avait été mis sur pied en 1999 dans le but de travailler au développement d'un projet de logement à l'intention de personnes ayant une déficience physique. Outre la Régie régionale, plusieurs partenaires étaient réunis : le *Regroupement des organismes de personnes handicapées (ROPH) du Bas St-Laurent*, la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie*, le Centre de réadaptation *L'InterAction*, le bureau régional de l'OPHQ et le CLSC Rimouski-Neigette. En cours de route, un besoin avait également été identifié en matière de répit. La Régie régionale avait en effet commandé une cueillette de données dans les CLSC de la région sur les besoins en matière de ressources résidentielles et de répit (entrevue no 2).

C'est ainsi que le comité a commencé à travailler à un projet de maison de répit. Comme des besoins de répit avaient été identifiés non seulement en déficience physique, mais aussi en déficience intellectuelle, l'*Association pour l'intégration sociale* de Rimouski, ainsi que le centre de réadaptation en déficience intellectuelle s'étaient alors joint au comité. En 2001, un premier projet, au montant de 80 000 \$, et piloté par la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie* était déposé à la Régie régionale. Mais le projet fut refusé, en bout de piste, par la direction, entre autres du fait que les locaux demeuraient vides sur semaine (entrevue no 2). De plus, la Régie ayant demandé l'avis des directeurs généraux des quatre CLSC de la partie est de la région, il semble que ceux-ci ne se soient pas sentis très interpellés par le projet (entrevues 2 et 13).

Le comité a néanmoins poursuivi ses travaux par la suite. La Régie aurait alors souhaité jumeler le projet de maison de répit avec le projet de logements, tandis que le CLSC voulait de plus ajouter des lits d'hébergement temporaire pour des convalescents, dont le besoin avait également été identifié (entrevues no 2 et 8). Finalement, le projet est tombé faute que les partenaires s'entendent sur le type de projet à mettre en place, les représentants des organismes

communautaires, notamment, refusant que l'on jumelle ces trois projets en un seul. « Le projet de logements, a-t-on souligné, ça devait être un milieu de vie. Or, on était presque en train de recréer une institution » (entrevue no 2).

En somme, on constate que, si les CLSC assurent la gestion du programme d'allocations pour le répit, ce sont surtout les organismes du secteur de l'économie sociale qui assurent les services directs de soutien aux familles et aux proches dans la région du Bas St-Laurent. Ce sont eux, notamment, qui gèrent la totalité des ressources de répit disponibles dans la région. La plupart des personnes que nous avons rencontrées ont par ailleurs souligné que les ressources de répit étaient insuffisantes dans la région. Hormis l'initiative, finalement ratée, de créer une maison de répit à Rimouski, aucune solution concrète ne semble pointer à l'horizon pour combler cette lacune.

Le travail et les activités productives

Dans la région du Bas St-Laurent, on retrouve de nombreux organismes impliqués pour favoriser l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités, et la région apparaît nettement dynamique à ce chapitre.

La région compte tout d'abord huit centres locaux d'emploi (CLE), soit un CLE pour chacune des MRC de la région. Les personnes ayant des incapacités ont accès aux services des CLE au même titre que toute autre personne. Ce n'est que lorsque leurs limitations constituent un obstacle important à leur intégration au travail qu'elles seront référées au SSMO (entrevue no 7).

La région compte trois organismes qui offrent des services spécialisés de main d'œuvre (les SSMO) :

- le *SSMO La Rescousse*, qui couvre le territoire des quatre MRC du KRTB, dont le siège social est situé à Rivière-du-Loup, avec des points de services à Cabano, Trois-Pistoles, St-Pascal et La Pocatière;
- le *SSMO L'Élan*, qui couvre les MRC de La Mitis, de la Matapédia et de Rimouski-Neigette. Son siège social est situé à Mont-Joli, avec des points de services à Amqui et à Rimouski;

- enfin, le *SSMO Emploi-Services*, situé à Matane, et qui dessert le territoire de la MRC de Matane. Celui-ci ne dessert toutefois pas exclusivement les personnes handicapées. Il agit également comme SSMO auprès des femmes monoparentales, et gère de plus un service d'orientation pour les personnes de 45 ans et plus et un Club de recherche d'emploi. En fait, le *SSMO Emploi-Services* est issu de la fusion de deux organismes. Anciennement, la clientèle handicapée de la MRC de Matane était desservie par le *SSMO L'Élan* (entrevue no 7¹⁸).

Les SSMO interviennent sur référence des CLE lorsque les besoins identifiés pour la personne requièrent une intervention spécialisée. Dans une approche individualisée, ils procèdent à une évaluation et à l'établissement du profil d'employabilité des personnes, à l'élaboration d'un plan d'intervention et soutiennent les personnes dans leurs démarches d'intégration en emploi, qu'il s'agisse d'emplois réguliers ou adaptés. Les SSMO sont également chargés d'évaluer les capacités de travail des personnes et, le cas échéant, d'élaborer les dossiers pour l'obtention d'une subvention dans le cadre du programme Contrat d'intégration au travail (CIT), géré régionalement par Emploi-Québec. Les SSMO assurent également le suivi en emploi. Ils apportent également leur soutien auprès des employeurs, que ce soit en termes d'information ou de suivi (OPHQ, 2001 : 41; entrevue no 7).

Selon la coordonnatrice d'un SSMO que nous avons rencontrée, une partie importante du travail est le *counseling* individuel. Car, dit-elle, « il y a des personnes qui ont franchi certaines étapes, mais d'autres pas ». Pour certaines personnes, il faut travailler sur l'estime de soi, sur la confiance en soi, sur l'acceptation de ses limitations. Dans certains cas, lorsque ce besoin est vraiment important, on réfèrera à un autre organisme, puis la personne pourra revenir par la suite et continuer sa démarche avec le SSMO. Cela peut parfois prendre six mois avant que l'on commence à travailler vraiment sur la question de l'emploi comme telle. Mais, dit-elle, « ce qui est intéressant, c'est que l'on met les personnes en mouvement ». Ainsi, le travail des SSMO déborde largement le fait d'aider les personnes à préparer leur curriculum vitae (entrevue no 7).

Une autre dimension importante du travail des SSMO est le suivi en emploi, que ce soit en entreprise régulière ou adaptée. Il s'agit, selon notre interlocutrice, d'un « incontournable » pour assurer la rétention en emploi, surtout avec les personnes qui éprouvent

¹⁸ Informations obtenues également par téléphone directement auprès de l'organisme.

un problème de santé mentale. Et, dans certains cas, le suivi peut être « très long », dit-on, mais il s'agit d'une condition essentielle au maintien en emploi des personnes (entrevue no 7).

Pour réaliser leur mission, les SSMO sont financés par Emploi-Québec. Ils peuvent toutefois réaliser des activités qui débordent du mandat qu'ils acceptent de réaliser en vertu de leur entente avec Emploi-Québec. À ce moment toutefois, ils doivent trouver le financement ailleurs. Ainsi, le SSMO que nous avons rencontré a déjà organisé des activités de groupe auprès « d'un bassin de clients qui avait un profil homogène ». Il a aussi déjà organisé des stages, activité pour laquelle il n'est pas financé par Emploi-Québec. « Ce sont des choses qui pourraient revenir », dit-on. De temps à autres, en fonction du profil de la clientèle, le SSMO organise aussi des formations avec des collaborateurs externes. Par exemple, il a déjà organisé une formation pour former des aides-cuisiniers, des aides à l'entretien ménager. La dernière formation organisée, en collaboration avec le Cégep, a permis aux participants « de sortir avec un diplôme », une attestation en bureautique-comptabilité (entrevue no 7).

Les SSMO offrent leurs services autant aux personnes ayant une déficience physique, à celles ayant une déficience intellectuelle qu'aux personnes éprouvant un problème de santé mentale. La proportion des uns et des autres peut toutefois varier considérablement selon les territoires de MRC desservis (entrevue no 7).

Le Centre de réadaptation *L'InterAction* joue un rôle « assez discret » au plan de l'intégration à l'emploi. Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience intellectuelle, il n'a pas de programme socioprofessionnel, ni de plateaux de travail, « d'endroit où l'on va t'apprendre à être à l'heure, à répondre à des consignes de plus en plus complexes ». Actuellement, *L'InterAction* accompagne, au besoin, des personnes au plan socioprofessionnel, mais dans le cadre du plan d'intervention du programme d'adaptation et d'intégration sociale, « comme on va accompagner pour le loisir, pour l'intégration en logement ». Mais, rapporte notre interlocuteur au centre de réadaptation, la réadaptation socioprofessionnelle, « on en fait à peu près 20 par année, ce qui est rien comparativement au CRDI où ils ont 250 ou 300 clients » (entrevue no 8). *L'InterAction* intervient toutefois au plan de l'évaluation et de l'adaptation des postes de travail, lorsque requise, et lorsque les gens sont admissibles aux services du CRDP. Sinon, les gens doivent recourir au secteur privé (entrevues no 7, 8, 13 et 17).

On retrouve également, au Bas St-Laurent, quatre centres de travail adaptés (CTA) :

- *Les Ateliers Léopold-Desrosiers*, à Matane;
- *Centrap*, à Mont-Joli;
- *Le Groupe Prosac*, à Rivière-du-Loup;
- *Impression Alliance 9000*, à Amqui.

De plus, un CTA de Lévis, *La Société Via*, opère deux points de services dans la région du Bas St-Laurent : le CTA *Récupération du Grand Portage*, situé à Rivière-du-Loup, et le CTA *Récupération de la Péninsule* à Rimouski¹⁹. Les personnes embauchées sont autant des personnes ayant une déficience physique, des personnes ayant une déficience intellectuelle que des personnes éprouvant un problème de santé mentale.

Ces six CTA embauchent plus de 300 personnes, dont plus de 80 % sont des personnes avec des incapacités, et génèrent 5 M \$ dans la région (OPHQ, 2002a : 16-21 ; entrevue no 13). Plus qu'une entreprise adaptée, le CTA constitue souvent un acteur économique important pour le milieu, surtout dans les petites MRC. À Amqui, par exemple, *Impression Alliance 9000*, avec ses 85 employés, constitue l'une des entreprises les plus importantes et les plus performantes. *Centrap*, pour sa part, est « l'une des rares entreprises de La Mitis à être classée dans la catégorie des entreprises de 100 employés et plus » (OPHQ, 2002a : 17-18 ; entrevue no 7).

Enfin, deux organismes communautaires ont également développé des activités liées à l'intégration à l'emploi : le *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée*, à Rimouski, et le *Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)*, situé à Trois-Pistoles. Ce dernier offre des activités de préparation à l'emploi, mais en amont des services dispensés par les SSMO. Il s'agit d'activités de groupe axées sur la prise de conscience de son potentiel et de ses capacités de travail. Le CRVA pourra aussi, à l'occasion, faire de l'accompagnement, mais sans se substituer au travail des SSMO. Le CRVA dessert les 8 MRC de la région et a des ententes de collaboration avec les trois SSMO. Ses services s'adressent aussi bien aux personnes ayant une déficience physique, à celles ayant une déficience intellectuelle qu'à celles éprouvant un problème de santé mentale. Ses activités de préparation à

¹⁹ Un septième CTA est en développement dans la MRC du Témiscouata, mais surtout à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle.

l'emploi s'inscrivent dans le programme fédéral *Affronter la mer et arriver à bon port*, qui assure le financement de ces activités²⁰.

Le *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée (SAITPH)* est né en 1983. Il vient donc de fêter son 20^e anniversaire. À l'époque, *Les Services d'adaptation OSMOSE*, centre de réadaptation en déficience intellectuelle, n'offrait des services qu'aux personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. Il n'existait donc aucun service pour les personnes ayant une déficience intellectuelle légère, celles ayant une déficience physique, sensorielle ou du psychisme. L'organisme est donc né du désir de travailler à l'intégration au travail « des clientèles laissées pour compte » (entrevue no 4).

Au départ, les membres fondateurs, issus de l'ancienne Commission de formation professionnelle et de la Commission scolaire de Rimouski, souhaitaient créer un centre de travail adapté. Le nom originel de l'organisme était d'ailleurs *Les Ateliers Barnabé*. Mais on souhaitait également favoriser l'intégration à l'emploi en milieu de travail régulier. De plus, on s'est vite rendu compte que plusieurs personnes n'étaient pas prêtes à intégrer le marché du travail. C'est alors que l'organisme a commencé à développer des activités de formation préparatoire à l'emploi, activités qui ont été « développées, expérimentées et peaufinées avec les années ». Au cours des ans, le SAITPH a aussi développé un plateau de travail, dans lequel les gens pouvaient développer leurs habiletés, mais qui permettait également aux personnes de briser leur isolement. Il a aussi mis sur pied un « centre régional » de récupération de vêtements, qui permettait aux personnes « de passer du plateau au centre régional ». Mais le SAITPH a dû fermer le centre régional, qui n'était « pas du tout rentable ». Puis, est venue l'expérience du centre de travail adapté, un CTA dans le domaine de la couture industrielle, une expérience qui n'a duré que deux ans, et qui a aussi fermé ses portes faute de rentabilité (entrevue no 4²¹).

Après toutes ces années, on a donc décidé de « revenir à ce que l'on est vraiment, c'est-à-dire des gens qui forment ». Le SAITPH offre aujourd'hui un programme structuré de formation de groupe à l'intention des personnes qui requièrent un soutien plus important au plan de leur intégration en emploi. Le programme de formation a une durée de 15 semaines et est axé sur la connaissance de soi et sur le développement de compétences génériques. Il est divisé en cinq volets : développement personnel et social; communication; consolidation du choix

²⁰ Informations obtenues par téléphone directement auprès de l'organisme.

professionnel; gestion du stress; et laboratoires d'habiletés. Un stage en milieu de travail de 10 semaines suit le programme de formation. Les personnes qui participent au programme sont autant des personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou du psychisme, toutes dans un même groupe (SAITPH, 2004; entrevue no 4).

En fait, le SAITPH offre des services à des personnes qui ne sont pas prêtes à recourir aux services du SSMO. D'ailleurs, une collaboration étroite existe entre le SAITPH et le SSMO L'Élan, celui-ci ayant la charge de former les groupes. Une fois la formation et le stage terminés, les gens peuvent alors être soutenus par le SSMO dans la poursuite de leur cheminement (OPHQ, 2001 : 42; entrevues no 4 et 7). Le SAITPH agit également en complémentarité avec la commission scolaire, qui offre aussi de la formation préparatoire à l'emploi, mais qui n'est pas adaptée pour les personnes ayant des incapacités. Par exemple, les groupes du SAITPH sont limités à neuf personnes. « Si nous devons passer 100 personnes par année, dit-on, on ne pourrait pas prendre le temps qu'il faut comme on le fait ». L'organisme est soutenu financièrement par Emploi-Québec pour offrir cette formation. Il n'est toutefois pas reconnu, comme les SSMO, comme une « ressource externe ». Son financement n'est donc pas récurrent et chaque groupe de formation est « négocié à la pièce » avec Emploi-Québec (entrevue no 4).

L'an dernier, le SAITPH a par ailleurs procédé à une expérimentation dans le cadre des « projets majeurs » d'Emploi-Québec (programme provincial). Il s'agit du même programme de formation, mais auquel ont été ajoutées, en plus du stage de 10 semaines, 26 semaines de formation en entreprise « de type compagnonnage ». Il s'agit, pour les personnes, d'apprendre sur place un métier « semi-spécialisé ». En collaboration avec un employeur, on décortique les tâches à effectuer, on établit un plan d'apprentissage, un « compagnon » est assigné à la personne dans l'entreprise et une « agente d'intégration » du SAITPH assure un suivi tout au long des 26 semaines. Pour Emploi-Québec, ce projet expérimental était intéressant afin d'évaluer, le cas échéant, la transférabilité de ce type de projet à d'autres clientèles (SAITPH, 2004; entrevue no 4). Un rapport lui a été déposé en janvier dernier, lequel fait état d'un certain nombre de recommandations (SAITPH, 2004). Soulignons qu'il n'existe apparemment pas

²¹ Des informations ont aussi été obtenues par téléphone auprès d'un des membres fondateurs.

d'autres organismes ailleurs au Québec offrant le genre d'activités développées par le SAITPH (entrevue no 4).

Enfin, soulignons la présence, dans la région du Bas St-Laurent, du *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent*, une table régionale de concertation regroupant une vingtaine d'intervenants provenant de divers horizons. Ce comité régional a pour but « d'actualiser les connaissances en regard des obstacles à l'accès au marché du travail, d'analyser les forces et les faiblesses des mesures s'adressant aux personnes handicapées et finalement de proposer des actions concrètes permettant d'améliorer l'intégration en emploi de celles-ci » (OPHQ, 2002a : 11-12). Actif depuis le début des années 1990, le comité régional a produit, au cours des dernières années, un diagnostic régional sur l'état de situation de l'intégration en emploi des personnes handicapées, et a initié une recherche, en partenariat avec le ministère de l'Éducation, sur la formation offerte au niveau secondaire pour les jeunes personnes handicapées (OPHQ, 2002a : 11-12). Un autre projet de recherche est en cours avec l'Université du Québec à Rimouski portant sur les « représentations sociales » des employeurs à l'égard des personnes handicapées (CRDP, 2003 : 10; entrevues no 7 et 13).

En somme, on constate que la région du Bas St-Laurent apparaît particulièrement dynamique dans le domaine de l'intégration à l'emploi des personnes ayant des incapacités. Avec ses six centres de travail adapté, l'une des régions du Québec où l'on en compte le plus, et avec les services développés par le secteur de l'économie sociale, la plupart des personnes que nous avons rencontrées ont d'ailleurs reconnu qu'il s'agissait là d'un point fort dans la région. Plusieurs ont notamment souligné le rôle central joué par les SSMO dans la région et le bon travail qu'ils réalisent pour l'intégration au travail des personnes handicapées (entrevues no 2, 3, 13, 16 et 17). On souligne également les changements positifs survenus à Emploi-Québec dans les dernières années, dans le sens où l'on reconnaît maintenant le potentiel des personnes handicapées à intégrer le marché du travail, leur droit de le faire et le fait qu'elles ne sont plus « fondues » avec les autres clientèles (entrevues no 7 et 13). On souligne également la souplesse d'Emploi-Québec à l'égard des SSMO, qui accepte qu'ils travaillent à long terme avec les personnes : « Dans les CLE, dit-on, après trois semaines, c'est fini (..) Avec nous autres (les SSMO), en tout cas dans le Bas St-Laurent, on peut prolonger jusqu'à deux ans le travail avec une personne et c'est accepté par Emploi-Québec » (entrevue no 7).

Certains ont attribué au travail des SSMO le fait qu'il manque actuellement de budget dans le programme CIT. « On est victime de notre performance », a-t-on entendu à quelques reprises (entrevues no 3, 7 et 13). En effet, il manquait 300 000 \$ pour renouveler toutes les personnes en emploi et bénéficiant d'un CIT au 31 mars 2004, sans compter les 50 nouvelles demandes en attente (entrevue no 7). La région du Bas St-Laurent serait la région du Québec qui utiliserait, « per capita, le plus de contrat d'intégration au travail » (entrevue no 2). Mais cette situation serait également attribuable au fait qu'il existe six centres de travail adapté dans la région, à la grande ouverture des employeurs de la région et au travail important de sensibilisation qui a été réalisé à leur égard au cours des ans, et aussi au travail important de concertation entre les différents partenaires, notamment autour du *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent*, où « il y a beaucoup d'intervenants qui y croient » (entrevues no 2, 3, 7 et 13).

Le manque de budget dans le programme CIT est pointé comme étant un problème majeur par la presque totalité des personnes rencontrées, un problème qui, en quelque sorte, est de nature à saper le travail des intervenants (entrevues no 2, 3, 7, 13 et 17). Si l'on peut bien sûr utiliser le Fonds d'intégration du CAMO, on souligne que les critères d'admissibilité y sont plus élevés et que ce n'est pas la majorité des personnes qui y ont accès (entrevue no 7). Certains ont aussi souligné comment les régions peu peuplées comme le Bas St-Laurent sont désavantagées par rapport à d'autres plus peuplées car, dit-on, les budgets du programme CIT sont répartis en fonction de la population. On ajoute que, dans les petits milieux, les gens se connaissent davantage et il est plus facile de sensibiliser les employeurs à l'embauche d'une personne handicapée. « Le Bas St-Laurent représente 3 % de la population du Québec, mais on utilise 10 % des CIT », a-t-on entendu. Pendant ce temps, il y a des surplus dans d'autres régions, que l'on ne peut utiliser (entrevues no 3 et 13). Une des personnes rencontrée souligne par ailleurs que « ce sont les principes même du programme qui causent problème ». Selon elle, le programme CIT devrait être limité à sa « mesure d'accommodement, que ce soit pour l'adaptation du poste de travail ou de l'encadrement », et la subvention salariale devrait provenir d'un autre programme. Car, ajoute-t-elle, « le problème qu'on a, c'est que le budget est exponentiel » (entrevue no 3).

Hormis ce manque de budget dans le programme CIT, l'ensemble des intervenants rencontrés ont plutôt salué le travail réalisé dans la région pour favoriser l'intégration au travail

des personnes ayant des incapacités. Certains ont toutefois noté une problématique au niveau du transport, en ce sens que l'intégration des personnes en emploi est souvent tributaire de la disponibilité du transport adapté. Or, non seulement certaines municipalités n'ont toujours pas adhéré au transport adapté, mais dans une région aussi étendue que le Bas St-Laurent, le transport n'est pas toujours facile à organiser. Comme dans d'autres régions, certains ont aussi souligné la problématique des CTA, qui devraient être avant tout un lieu de transition vers un emploi sur le marché régulier de l'emploi, mais qui, dans les faits, gardent souvent à leur emploi les personnes les plus « performantes » pour assurer la rentabilité de leurs activités (entrevues no 3, 4 et 17).

Les ressources résidentielles

Les personnes ayant une déficience physique qui ne peuvent plus vivre à leur domicile en raison d'un besoin de soutien trop important sont hébergées soit dans une ressource de type familial (RTF), soit en CHSLD. Au 31 mars 2003, 33 personnes ayant une déficience physique étaient hébergées dans une RTF, dont 23 (70 %) provenaient des quatre MRC de l'est de la région et 10 du KRTB (CRDP, 2003 : 8). Par ailleurs, en 2002, 147 adultes âgés de moins de 65 ans vivaient en CHSLD²² (MSSS, 2002a : 85).

Dans le Bas St-Laurent, les ressources de type familial disponibles pour les personnes ayant une déficience physique sont sous la responsabilité du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Bas St-Laurent. Ce dernier est responsable du recrutement des ressources ainsi que de leur gestion. Le rôle du CRDP se limite à l'évaluation des besoins des personnes en matière de ressource résidentielle ainsi que du support aux personnes à l'intérieur de ces ressources (entrevue no 8).

La presque totalité des personnes que nous avons rencontrées ont souligné un manque important de ressources résidentielles dans la région pour les personnes ayant une déficience physique (entrevues no 2, 3, 8, 10, 13, 16 et 17). Dans un des CLSC que nous avons visité, on nous dit que, dans bien des cas, « on est au maximum des heures, les 45 heures que l'on peut donner par semaine en maintien à domicile », et qu'il n'y a pas de ressources de type familial

(RTF) disponibles (entrevue no 10). Plusieurs autres personnes rencontrées ont également déploré le manque de RTF dans la région, de sorte que les personnes qui ne peuvent plus demeurer à leur domicile doivent être dirigées vers les CHSLD, ou encore demeurer dans leur famille, mais avec une surcharge de travail pour les proches (entrevues no 3, 16 et 17). Au CRDP toutefois, on nous dit que, au niveau des RTF, « on répond presque à la demande. Il y en a, ajoute-t-on, pour qui c'est extrêmement difficile, mais c'est seulement deux ou trois par année. Ce n'est pas un problème majeur ». En ce qui a trait aux jeunes adultes qui se retrouvent en CHSLD faute de RTF ou autres types de ressources mieux adaptées à leur condition, on dit que « des offres sérieuses » ont été faites à plusieurs d'entre eux afin de leur offrir de changer de milieu, mais que ceux-ci ont refusé » (entrevue no 8).

Une difficulté importante qui a aussi été signalée est celle de trouver des RTF qui sont adaptées pour les personnes ayant une déficience motrice, de « convaincre les ressources de faire les adaptations pour pouvoir transiger avec elle » (entrevues no 3 et 8). Rappelons que les RTF pour les personnes ayant une déficience physique sont gérées par le CRDI, ce qui peut être également perçu comme étant un inconvénient. Au CRDP, on dit que cela est effectivement problématique lorsque l'on a besoin d'une ressource et qu'ils n'en ont pas, mais on dit en même temps que, étant donné le faible volume de demandes, ce ne serait pas nécessairement efficace que les RTF soient gérées par le CRDP (entrevue no 8). Autre inconvénient, dans un des CLSC que nous avons visité, on nous dit que le CRDP et le CRDI ont tendance à se lancer la balle quant à la responsabilité du développement des RTF, de sorte que « l'on n'aide pas beaucoup quand on frappe à notre porte pour ce besoin. On sait que l'on va courir et que, en bout de ligne, on aura aucun service à leur donner » (entrevue no 10).

Si on ne s'entend pas sur l'importance du besoin de ressources de type RTF, on s'entend par ailleurs sur le manque de ressources « de convalescence », ou encore de « dépannage » (entrevues no 8, 10 et 13). Dans un des CLSC que nous avons visité, on raconte l'histoire d'une dame qui s'est retrouvée « dans une résidence d'étudiant », et d'une autre qui a dû trouver refuge « chez son frère ». « On a une centaine de demandes d'hébergement temporaire ces temps-ci », ajoute-t-on, mais sans que l'on puisse répondre à la demande. De sorte que, depuis

²² Les données disponibles ne permettent pas de déterminer s'il s'agit toutes de personnes ayant une déficience physique. Toutefois, en raison de leur âge, on peut penser que la majorité d'entre elles ont une déficience physique. Pour plus de détails à ce sujet, on peut consulter une étude antérieure produite par le LAREPPS (Proulx, 2002a).

peu, le centre hospitalier aurait commencé à recourir à des ressources privées, « parce que les gens, il faut qu'ils sortent de l'hôpital » (entrevue no 10).

Plusieurs des personnes rencontrées ont également souligné le manque de ressources de type « appartements adaptés », ou « îlot résidentiel » dans la région (entrevues no 2, 3, 8, 10, 16). « Il y a deux choses », dit-on, dans un organisme communautaire que nous avons visité : « il manque de RTF pour les gens qui ont besoin de ce type de ressources, puis il y a des besoins pour une gamme de ressources, mais la gamme n'est pas là (...) C'est toute la question des îlots résidentiels, des appartements supervisés que l'on n'a pas » (entrevue no 3).

Deux projets de mise en place de logements communautaires adaptés au profit des personnes ayant une déficience physique ont été initiés dans la région autour de « comités de travail multisectoriels », l'un dans la MRC de Rivière-du-Loup, et l'autre dans la MRC de Rimouski-Neigette (RRSSBSL, 2002a : 30; entrevues no 1, 2, 3, 8 et 13).

À Rivière-du-Loup, une ressource résidentielle communautaire de huit appartements, *Notre Maison* (un OBNL), a vu le jour suite à ces travaux et a ouvert ses portes en novembre 2001. C'est à l'initiative d'un groupe de parents de l'*Association de parents de jeunes en difficulté d'adaptation et d'apprentissage (APJDA)*²³ que cette ressource a vu le jour. Ce sont des parents qui avaient de jeunes adultes qui avaient terminé leur scolarisation, qui avaient toujours vécu avec eux et qui se sont dit qu'il était temps « qu'ils fassent le saut en appartement ». Bien entendu, cela était également le vœu de ces jeunes adultes. Les parents ont été appuyés dans leur travail par un organisateur communautaire du CLSC, qui leur a apporté un soutien indispensable. Ce dernier a alors regroupé plusieurs partenaires pour la réalisation du projet, les partenaires en fait qui pourraient apporter, à un moment ou à un autre, leur contribution au projet : le CRDP, le CRDI, le CLSC de Rivière-du-Loup et la régie régionale de la santé et des services sociaux. Après avoir visité d'autres ressources à Québec et à Lévis, les partenaires se sont finalement entendus sur un projet (entrevues no 1, 3 et 8²⁴).

Cette ressource abrite des personnes ayant une déficience physique, mais également des personnes ayant une déficience intellectuelle. Tous les appartements sont toutefois adaptés pour

²³ L'Association a été dissoute depuis.

²⁴ Beaucoup des informations concernant le projet de *Notre Maison* a aussi été obtenu par téléphone auprès d'un des parents fondateurs du projet, de l'organisateur communautaire qui a supporté le projet et du *Centre d'action bénévole des Seigneuries*.

les personnes ayant une déficience physique. Les personnes qui y vivent ont accès à des services de maintien à domicile. Les services d'aide à la vie quotidienne (AVQ) sont dispensés par le CLSC, tandis que les services d'aide à la vie domestique (AVD) sont dispensés par le *Centre d'action bénévole des Seigneuries*, qui assume, pour le territoire de la MRC de Rivière-du-Loup, le mandat d'entreprise d'aide domestique dans le cadre du programme d'exonération financière de la Régie de l'assurance-maladie du Québec. Une présence de 24 heures par jour et de sept jours par semaine est assurée, le jour et le soir par les intervenantes du CLSC ou du centre d'action bénévole, dont les horaires sont répartis sur toute la journée, et la nuit par un « gardien de nuit ». Les personnes ont également accès au Supplément au loyer de la SHQ. Un des huit appartements est réservé pour du répit. Un conseil d'administration composé de deux usagers, de sept parents et de deux organismes du milieu assure la gestion de l'immeuble. Une éducatrice spécialisée du CLSC assure la coordination de l'ensemble des services.

Pour la construction de l'immeuble, une campagne de financement a été organisée, laquelle a rapporté près de 100 000 \$. La Ville de Rivière-du-Loup a aussi contribué au projet en acceptant une exemption de taxes pour une période de 25 ans. La réalisation de ce projet fut « vraiment un travail de longue haleine » et « les parents ont mis énormément d'énergie pour réaliser le projet ». On nous rapporte également que la régie régionale avait apporté un support important au développement du projet, en acceptant notamment de travailler « en dehors des sentiers battus » avec la Société d'habitation du Québec (SHQ). Elle a aussi contribué financièrement pour un montant de 160 000 \$, dont 80 000 \$ sont récurrents annuellement pour soutenir le fonctionnement de la maison. Le centre de réadaptation en déficience intellectuelle contribue également annuellement pour un montant de 35 000 \$, en plus du travail des éducateurs qui apportent leur soutien aux jeunes en appartement (entrevues no 3 et 8²⁵).

Un projet similaire a également été initié, dès 1999, à Rimouski, avec une origine et un dénouement différents toutefois. Ainsi, à Rimouski, le projet a plutôt été initié par le CLSC/CHSLD, où plusieurs personnes « qui n'étaient pas des personnes âgées » étaient susceptibles de se retrouver, à brève échéance, en hébergement de longue durée parce qu'elles requéraient trop d'heures de soins à domicile. Comme nous l'avons vu précédemment, c'est la régie régionale de la santé et des services sociaux qui a alors pris le leadership dans ce dossier.

²⁵ Informations obtenues également par téléphone auprès de personnes impliquées dans le développement du projet.

Elle a ainsi formé un comité de travail composé du *Regroupement des organismes de personnes handicapées (ROPH) du Bas St-Laurent*, de la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie*, du Centre de réadaptation *L'InterAction*, du bureau régional de l'OPHQ et du CLSC/CHSLD Rimouski-Neigette. Toutefois, le projet a achoppé lorsque l'on a voulu jumeler au projet une maison de répit et une ressource d'hébergement pour convalescents (entrevues no 2 et 13). On doit noter toutefois que ce changement de cap n'a pas été étranger au fait que la personne qui avait initié la démarche à la régie régionale et qui croyait fortement au projet a quitté ses fonctions en cours de route. C'est cette même personne qui s'était impliquée dans le projet de Rivière-du-Loup (entrevues no 8 et 13). En fait, selon une des personnes impliquée dans le projet de Rivière-du-Loup que nous avons rejointe par téléphone, un montant « de l'ordre de 50 000 \$ ou de 80 000 \$ » aurait été prévu, à cette époque, pour chacune des MRC de la région afin de développer ce type de projet partout en région. Mais un changement de direction à la régie régionale aurait remis en question cette orientation, et le projet de Rivière-du-Loup aurait eu le temps « de se faufiler juste à temps ». À la régie régionale, on nous dit que l'abandon du projet de Rimouski, et le cas échéant d'autres projets à venir dans la région, « s'inscrit davantage dans le contexte des travaux menés par le MSSS visant l'adoption des orientations ministérielles » et de « l'absence d'ajouts budgétaires permettant d'entrevoir le développement de certains services » (entrevue no 21).

Mais le projet de Rimouski n'est pas arrêté pour autant. Le ROPH et la *Ressource d'aide aux personnes handicapées du Bas St-Laurent et de la Gaspésie* ont relancé le projet en août 2003. « Il y a des personnes qui ont déjà été identifiées et qui nous poussent », a-t-on rapporté. Une organisatrice communautaire du CLSC s'est jointe à eux plus récemment, et on travaille en collaboration avec un Groupe de ressource technique (GRT) pour le volet immobilisation dans le but de présenter une demande de financement dans le cadre du programme *Accès-logis* de la SHQ. Le projet consiste en la construction d'un immeuble de 13 logements à l'intention de personnes lourdement handicapées, dans lequel celles-ci auraient accès à une présence et à des services de maintien à domicile 24 heures sur 24. Le projet serait géré par un organisme à but non lucratif « parce que l'on souhaite que les personnes aient leur mot à dire dans la gestion des services ». L'organisme a d'ailleurs déjà sa charte constitutive sous le nom de *Accès Habitation de Rimouski*. Les services de maintien à domicile seraient assurés par le CLSC puisque « c'est sa responsabilité ». Il s'agirait, en fait, comme dans d'autres projets ailleurs au Québec, de

regrouper les heures de maintien à domicile que les personnes qui en reçoivent déjà du CLSC pour pouvoir les offrir sur une période de 24/7. Les personnes visées par le projet sont celles recevant au moins 30 heures de services par semaine du CLSC (entrevues no 2 et 13).

Un autre projet de logements à l'intention des personnes ayant une déficience physique est aussi en développement dans la MRC de Kamouraska, bien qu'il soit à une étape plus embryonnaire. Le projet a été initié au début de 2003 par l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* est parce qu'« il y a des gros manques au niveau des ressources résidentielles dans le Kamouraska ». L'organisme a alors rassemblé des partenaires susceptibles de pouvoir contribuer à la réalisation du projet : la régie régionale de la santé et des services sociaux; le centre de réadaptation *L'InterAction*; le CRDI; le CLSC; le CLD; une entreprise d'économie sociale en aide domestique; la ville de St-Pascal; le Cégep de La Pocatière.

Le projet vise des personnes ayant une déficience physique, mais aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle qui auraient le potentiel pour vivre en appartement. Comme pour le projet de Rimouski, on vise la construction d'un immeuble dans lequel il y aurait « trois chambres adaptées avec cuisine et salon communautaires » pour les personnes avec une déficience physique « semi-autonomes », et une chambre réservée pour du répit. Il y aurait aussi cinq appartements pour les personnes plus autonomes et les personnes ayant une déficience intellectuelle. Un appartement pourrait aussi être réservé comme « appartement de transition » car, dit-on, « au CRDI, ils n'ont pas d'endroit pour une personne qui voudrait tenter l'expérience et développer les apprentissages nécessaires ». Une présence serait assurée 24 heures par jour et sept jours par semaine. Des services de maintien à domicile seraient également assurés par le CLSC et, le cas échéant, par l'entreprise d'économie sociale en aide domestique du territoire (entrevue no 16).

Mais on souhaite aussi que le projet ne se limite pas à l'aspect résidentiel. Ainsi, on voudrait développer, en collaboration avec le CRDI, un plateau de travail avec les tâches à réaliser à l'intérieur de l'immeuble comme l'entretien, la cuisine. Les personnes pourraient être supervisées par des étudiants en éducation spécialisée du Cégep. On parle aussi d'un projet de halte-garderie. L'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* est aimerait aussi se relocaliser dans l'immeuble et pourrait ainsi apporter un certain soutien ou encadrement aux personnes vivant ou travaillant dans l'immeuble. On aimerait aussi prévoir une grande salle pour

les activités de l'organisme, mais une salle que l'on pourrait également louer, ce qui aiderait à rentabiliser le projet. Il s'agit, en somme, d'un « centre multivocationnel », mais dont l'aspect logement est central. « C'est encore embryonnaire comme idée, dit-on, mais c'est un concept intéressant » (entrevues no 3 et 16).

Au moment de notre cueillette de données, il y avait « consensus » chez les partenaires approchés pour dire qu'il y avait des besoins « bien réels » et « qu'il fallait faire quelque chose ». C'est l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* qui pilote le projet et, comme à Rimouski, elle s'est associée à un GRT. La ville de St-Pascal a déjà manifesté son intention de s'impliquer, mais l'association rencontrait des difficultés avec le GRT (entrevue no 16).

En somme, il semble ne faire aucun doute que de nombreux besoins ne sont pas comblés au plan des ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience physique dans le Bas St-Laurent. Comme nous l'avons vu, différents acteurs ont toutefois initié des projets de ressources résidentielles adaptées à leur intention. Mais tous ne sont pas aussi optimistes sur les chances que ces projets arrivent un jour à bon port. À Rimouski, une des personnes interrogée soutient que la régie régionale « n'aura pas le choix d'embarquer » pour soutenir financièrement le projet puisque « c'est prévu dans son *Plan stratégique régional 2003-2006* ». Dans le Kamouraska, on dit que la régie régionale s'est montrée « très ouverte » au projet, sans toutefois qu'elle puisse « garantir un montant ». Plus globalement, plusieurs des personnes rencontrées ont reproché le manque de leadership, ou bien de la régie régionale, ou bien du CRDP *L'InterAction*, pour le développement de ressources résidentielles adaptées en déficience physique (entrevues no 2, 3, 8, 13 et 16).

Selon la régie régionale, un autre « comité multisectoriel » serait actif dans la MRC de Matane sur le plan des ressources résidentielles (RRSSBSL, 2002a : 30; RRSSBSL, 2003b : 41). Notons que, dans son projet de PROS en déficience physique, la régie régionale avait prévu dresser un état de situation sur les besoins de la clientèle en matière de ressources résidentielles dans la région (RRSSBSL, 1999a : 58). Quant aux intentions de la régie régionale dans son *Plan stratégique régional 2003-2006* en matière de services en déficience physique, celle-ci reconnaît le besoin de ressources résidentielles substituts dans la région et se donne, entre autres, comme objectif de « créer de nouvelles places en ressources résidentielles » (RRSSBSL,

2003c : 30). Mais, en entrevue, on soutient que ce type de développement ne pourra se faire sans l'ajout, par Québec, des budgets requis (entrevue no 21).

Les services éducatifs

La région du Bas St-Laurent compte quatre commissions scolaires : la Commission scolaire des Monts-et-Marées, qui couvre les MRC de Matane et de La Matapédia; la Commission scolaire des Phares, qui couvre les MRC de Rimouski-Neigette et de La Mitis; la Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs, qui couvre les MRC Les Basques et du Témiscouata; et la Commission scolaire Kamouraska/Rivière-du-Loup, qui couvre les MRC de Rivière-du-Loup et de Kamouraska²⁶. Ces quatre commissions scolaires accueillent plus de 25 000 élèves des niveaux préscolaire, primaire et secondaire réparties dans 156 écoles. Le tableau 2.1 de la page suivante indique le nombre d'élèves et le nombre d'écoles primaires et secondaires pour chacune des commissions scolaires au 30 septembre 2003. Le nombre de 156 écoles fait ressortir, à l'évidence, le caractère rural et la vaste étendue de la région du Bas St-Laurent, ce qui n'est pas sans conditionner l'organisation des services scolaires, notamment pour les élèves handicapés.

Dans la région du Bas St-Laurent, 98 % des élèves handicapés de niveau préscolaire sont intégrés en classe régulière (OPHQ, 2002a : 7). Aux niveaux primaire et secondaire, les taux d'intégration sont respectivement de 48 % et de 16 % (Proulx, 2004 : 59). Les données à notre disposition ne permettent toutefois pas de distinguer les élèves ayant une déficience physique de ceux ayant une déficience intellectuelle. On sait toutefois que les taux d'intégration sont généralement supérieurs pour les élèves ayant une déficience physique. Les taux d'intégration en classe régulière diffèrent également selon les commissions scolaires.

²⁶ Le territoire des commissions scolaires ne recoupe pas toujours exactement les territoires des MRC, mais il correspond, pour l'essentiel, aux territoires de MRC indiqués.

Tableau 2.1. Répartition des élèves et des écoles dans les commissions scolaires du Bas St-Laurent au 30 septembre 2003

Nom de la commission scolaire	Nb. d'élèves ²⁷	Nb. d'écoles primaires	Nb. d'écoles secondaires
Commission scolaire des Monts-et-Marées	3 129	36	13
Commission scolaire des Phares	10 398	23	10
Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs	4 992	31	6
Commission scolaire Kamouraska/Rivière-du-Loup	6 800	32	5
TOTAL	25 319	122	34

Sources : www.csmm.qc.ca; www.csphares.qc.ca; www.csfleuve-et-lac.qc.ca; www.cskamloup.qc.ca.

Nous avons visité deux des quatre commissions scolaires de la région du Bas St-Laurent. À la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*, la grande majorité des élèves handicapés est intégrée en classe régulière au niveau primaire. En fait, l'orientation de la commission scolaire est la suivante : au niveau préscolaire, tous les élèves sont intégrés en classe régulière, avec le soutien nécessaire, « même si c'est une déficience profonde »; au premier cycle du primaire, c'est, règle générale, la même orientation qui prévaut; au deuxième cycle du primaire, l'intégration en classe régulière est nettement privilégiée. On ne retrouve, en effet, que quatre classes spéciales sur tout le territoire de la commission scolaire : deux à Rivière-du-Loup; une à St-Pascal; et une à la Pocatière. On dit que les enfants que l'on regroupe en classes spéciales, dites « classes d'adaptation », sont des élèves dont les besoins sont « très très spécifiques et très pointus » et pour lesquels, même en ajoutant des ressources pour le soutien, on ne réussirait pas à répondre à leurs besoins dans le contexte de la classe régulière. On retrouve une classe pour autistes à Rivière-du-Loup, et les trois autres sont des « classes-ressources », c'est-à-dire que les élèves suivent le programme régulier et sont en classe régulière pour certaines matières, comme l'éducation physique ou les arts, et « vivent avec les autres élèves de l'école à des moments précis » (entrevue no 12).

Enfin, au niveau secondaire, la très grande majorité des élèves ayant une déficience physique est intégrée en classe régulière, tandis que différents types de regroupements sont offerts à ceux ayant une déficience intellectuelle suivant le degré de sévérité de leur déficience (« cheminement d'autonomie fonctionnelle »; « cheminement préparatoire à la vie »,

etc), dans lesquels on offre les programmes adaptés du ministère de l'Éducation que sont PACTE et DÉFIS (entrevue no 12).

La situation est totalement différente à la *Commission scolaire Des Phares* à Rimouski, où un nombre important d'élèves est plutôt regroupé en classe spéciale (entrevues no 5, 12, 13 et 14). La politique de la commission scolaire est la suivante : « on intègre tous les élèves à partir du moment où l'enfant peut bénéficier du programme offert en classe régulière et qu'il se développe harmonieusement ». Toutefois, lorsqu'un élève requiert un soutien continu, « presque un programme parallèle (...), habituellement, on regroupe » (entrevue no 14).

Concrètement, on retrouve 10 classes spéciales au niveau primaire sur le territoire de la commission scolaire, soit sept regroupées dans une seule école à Rimouski, et les autres dans trois écoles dans la MRC de La Mitis (entrevues no 5, 13 et 14). Les élèves ayant une déficience physique capables de suivre le programme régulier sont intégrés en classe régulière « automatiquement ». Ainsi, dit-on, « il y a des clientèles qui sont pratiquement totalement intégrées ». Par ailleurs, la presque totalité des élèves ayant une déficience intellectuelle est regroupée en classes spéciales. Parfois, un élève peut faire une année en classe spéciale, puis revenir en classe régulière après avoir progressé en regard d'une difficulté particulière. La situation est toutefois différente en milieu rural, où « il y a beaucoup de petites écoles qui nous permettent de développer diverses modalités d'intégration (...) Dans les petits milieux, il se fait beaucoup d'intégration », dit-on. On donne même en exemple un élève ayant un trouble envahissant du développement qui « est très bien intégré ». Au niveau primaire, sauf pour les élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère, qui reçoivent le programme adapté du MEQ, c'est le programme régulier qui est enseigné, que ce soit en classe régulière ou en classe spéciale, mais avec adaptation de l'enseignement en classe spéciale (entrevue no 14).

Au niveau secondaire, la situation est semblable à ce que l'on retrouve à la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*. Les élèves ayant une déficience motrice, auditive ou visuelle et dont l'environnement peut être adapté pour compenser l'incapacité sont intégrés en classe régulière, avec le soutien nécessaire. Les autres élèves sont regroupés en classes spéciales réparties dans deux écoles secondaires, l'une à Rimouski et l'autre à Mont-Joli. On offre, notamment, le « cheminement particulier temporaire », ou « pré-secondaire », qui est le

²⁷ Secteur jeune seulement. Exclut les personnes fréquentant l'éducation des adultes.

secondaire 1 sur deux ans, pour les élèves qui ont des retards d'apprentissage, puis le « cours de préparation à la vie » (CPV) pour les élèves ayant une déficience moyenne ou sévère (entrevue no 14).

Ainsi, on peut constater la différence d'approche entre les deux commissions scolaires que nous avons visitées : l'une où l'on semble résolument privilégier la classe régulière pour le plus grand nombre d'élèves possible, puis l'autre où la classe spéciale semble privilégiée là où le bassin d'élèves le permet. Comment expliquer ces différences ?

À la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*, on a fait le choix de privilégier l'intégration. Pour ce faire toutefois, on explique que l'on a dû revoir l'ensemble de l'organisation des services de soutien et le rôle des professionnels, qu'il s'agisse des psychologues, des techniciens en éducation spécialisés, des orthopédagogues ou des orthophonistes. « Il a fallu changer notre modèle, notre façon d'intervenir », dit-on, et que les professionnels « acceptent d'intervenir en classe et non de sortir les élèves (...), que l'on arrête les services parallèles dans lesquels l'enseignant et le service ne se parlent pas ». Et, selon notre interlocuteur, et contrairement à ce que l'on avance souvent pour justifier les regroupements d'élèves, cette façon de faire ne coûte pas plus cher. Une étude du modèle développé à la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup* a en effet démontré qu'il n'y a « aucune économie avec nos classes d'adaptation (...) parce que ça prend des taxis, ça prend du transport adapté et ça coûte très cher » (entrevue no 12).

À la *Commission scolaire Des Phares* à Rimouski, on reconnaît qu'il reste « un gros travail à faire » et qu'« il faut s'en aller vers la politique de l'adaptation scolaire », ce qui, selon notre interlocuteur, implique toutefois de travailler au niveau de la convention collective. Ce qui ne signifie pas non plus que l'on ne gardera pas de classes spéciales, ajoute-t-on, puisqu'il y a « des enfants qui se développent très bien en classe spécialisée, comme il y en a qui se développent très bien en classe régulière ». Il faut également tenir compte du fait que des parents demandent aussi la classe spéciale de préférence à la classe régulière (entrevue no 14). Même à Rivière-du-Loup, où l'on privilégie la classe régulière, on dit que, depuis deux ans, « il y a une recrudescence de la demande des parents pour la classe spéciale ». On ajoute que, comparativement à une certaine époque où les enfants étaient en classe spéciale surtout dans le but de simplement les occuper, « c'est vrai que nos modèles sont devenus tellement intéressants

que c'est devenu tentant pour les parents ». À Rivière-du-Loup, on maintient néanmoins le cap sur l'intégration. On a notamment refusé une demande l'année dernière pour former une classe de langage « parce que ces enfants-là (les enfants dysphasiques), dit-on, sont capables de suivre le cours régulier » (entrevue no 12).

Enfin, il apparaît évident que la géographie de la région a un impact important sur l'organisation des services scolaires aux personnes handicapées. Sur le territoire de la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*, par exemple, la moitié des écoles primaires ont moins de cent élèves. Or, il est beaucoup plus facile d'intégrer un enfant dans un petit groupe que dans une classe de vingt-deux élèves. À l'inverse, il est évident que la dispersion des élèves handicapés dans de nombreux petits villages ne favorisent pas les regroupements d'élèves, ce qui est par ailleurs plus facile à envisager dans une ville comme Rimouski (entrevues 12 et 14).

Presque toutes les personnes que nous avons rencontrées ont reproché assez vivement la fermeture de la *Commission scolaire Des Phares* à l'intégration en classe régulière des élèves handicapés, en particulier des élèves ayant une déficience intellectuelle (entrevues no 1, 2, 3, 5 et 13). Même pour un enfant qui a une déficience intellectuelle légère, « il n'en est pas question » a-t-on entendu. On a même raconté que, suite au refus de la commission scolaire, un parent de Rimouski est allé inscrire son enfant à Rivière-du-Loup pour que celui-ci puisse être intégré en classe-ressource. Ce parent a d'ailleurs porté plainte à la commission des droits de la personne (entrevues no 2, 5 et 13).

À l'inverse, plusieurs des personnes rencontrées ont reconnu l'ouverture à l'intégration à la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup* et « les très bons services » qu'on y offre. Il n'y aurait « pas trop de problème » non plus à la *Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs*. Vu l'étendue de son territoire, il y aurait aussi passablement d'élèves intégrés à la *Commission scolaire des Monts-et-Marées* « parce qu'ils ne peuvent pas les réunir dans des classes spéciales », mais ceux-ci manqueraient de services de soutien (entrevues no 1, 3, 5 et 13). Une des personnes que nous avons rencontrée note toutefois que l'on doit faire attention avec la question de l'intégration en classe régulière. Se disant en faveur de l'intégration scolaire, elle ajoute toutefois que, comme on a fait de la « désinstitutionnalisation sauvage », on ne doit

pas faire de « l'intégration sauvage », signifiant ainsi que l'intégration n'est pas la solution pour tous les élèves (entrevue no 3).

Enfin, des personnes que nous avons rencontrées ont exprimé des insatisfactions à l'égard des activités pédagogiques offertes au niveau secondaire aux élèves regroupées en classes spéciales. « Ce que l'on entend souvent des parents, dit-on, c'est que les élèves sont mal dirigés » et qu'ils ont des activités « qui n'ont pas rapport ». Si on reconnaît qu'il se fait beaucoup d'activités de stage, on se demande parfois « qu'est-ce qu'ils vont récupérer de ça ». En somme, on déplore le fait que les jeunes ne sont pas suffisamment préparés à l'emploi au sortir de l'école secondaire (entrevues no 5 et 13). Dans une étude réalisée en 1999 sur la formation offerte aux élèves handicapés dans les écoles secondaires du Bas St-Laurent, on conclut en la nécessité de développer des programmes de formation mieux adaptés aux besoins des élèves handicapés. On ajoute de plus que des ressources supplémentaires doivent être consenties « pour soutenir les efforts déployés » dans les écoles, et que « des activités de concertation » devraient être mises en place entre les écoles et les organismes intervenant au plan de l'intégration au travail afin d'assurer « l'efficacité et la cohérence de l'intervention faite auprès des élèves » (Hort, 1999 : 38). Nous verrons, à la section suivante, les initiatives qui ont été prises suite à cette étude.

Notons que deux organismes communautaires sont particulièrement actifs dans le Bas St-Laurent en terme de soutien aux parents sur l'ensemble des questions touchant les services éducatifs. Il s'agit de *L'Association pour l'intégration sociale*, qui intervient surtout dans la MRC de Rimouski-Neigette, et *l'Association québécoise des enfants atteint d'audimutité* qui, elle, a un mandat régional (entrevues no 2, 3 et 5). Le bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec est aussi assez actif en ce domaine. Le tiers des demandes de soutien-conseil qui lui sont adressées ont trait, en effet, aux services éducatifs (OPHQ, 2002a : 10).

Enfin, en ce qui a trait aux services éducatifs pour les personnes ayant une déficience physique, il faut souligner l'apport du Centre de réadaptation *L'InterAction* qui, à l'occasion, pourra intervenir en milieu scolaire. Son implication est toutefois « variable selon les commissions scolaires » et dépend beaucoup de l'ouverture des directions d'école (CRDP, 2003 : 5). « Il y a des commissions scolaires, dit-on, où « c'est extrêmement facile », alors que dans d'autres « on est obligé de se faire inviter » (entrevue no 8). Mais, « là où ça va bien », dit-

on, chaque enfant ayant une déficience motrice, visuelle ou auditive qui va entrer à l'école en septembre est « présenté » à l'école et « accompagné au moment de la rentrée ». Ainsi, par exemple, dans les écoles de la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup* où, en septembre, « on n'est pas en salle d'ergo ou de physio, on est dans les écoles » (entrevues no 8 et 12). À la *Commission scolaire des Phares*, on dit travailler en collaboration avec *L'InterAction*, sans toutefois qu'il y ait d'entente de services qui définirait le rôle respectif de chacun. « Ils vont intervenir si on les interpelle », rapporte-t-on, et c'est davantage « du cas par cas ». Mais il y a aussi une « cueillette de données », au mois de février, pour connaître les besoins des élèves qui entreront à l'école en septembre et, « s'il y des besoins particuliers, on va s'interpeller » (entrevue no 14).

L'InterAction peut également intervenir en support dans les écoles lorsque prévu au plan d'intervention, ou encore sur demande. En ce qui a trait à l'adaptation de matériel, il peut faire des recommandations d'adaptation (entrevues no 8 et 14). Mais « on ne prête pas, on ne fabrique pas le matériel » parce qu'il y a « un petit problème (...) une zone grise » dans l'identification des responsabilités entre le CRDP et les commissions scolaires. D'ailleurs, dit-on, si les travaux entourant le PROS avaient abouti, il y a avait là une proposition « extrêmement intéressante », celle d'avoir, pour l'ensemble de la région, une « banque de matériel », qui aurait pu être gérée par le centre de réadaptation « ou par quelqu'un qui a une vue d'ensemble là-dessus » (entrevue no 8). À la régie régionale, on affirme que cette proposition est toujours « sur la planche à dessin » (entrevue no 21).

Le partenariat en déficience physique

Il existe peu, dans la région du Bas St-Laurent, de lieux formels de concertation pouvant regrouper les principaux organismes et établissements intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique. Il y a, comme nous l'avons vu dans les pages précédentes, le *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent*, qui regroupe les organismes et établissements intervenant au niveau de l'emploi, puis le Comité régional sur les services de garde.

Le *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent* est né au début des années 1990 à l'initiative du SSMO *L'Élan*.

La nouvelle coordonnatrice alors en poste avait fait le constat qu'il y avait beaucoup d'intervenants en ce qui a trait à l'intégration au travail des personnes handicapées, mais que les gens se parlaient peu. C'est alors qu'elle a décidé de les réunir afin de mieux se connaître d'une part, de travailler davantage en concertation et, éventuellement, de travailler ensemble sur des dossiers communs (entrevue no 7). Au départ, la table de concertation ne comptait que six ou sept personnes. Puis, en 1995, le comité s'est élargi suite à une demande de la Société québécoise de développement de la main d'œuvre d'alors (SQDM) de créer, dans la région, un « comité de concertation ». Aujourd'hui, le comité régional de concertation regroupe 21 intervenants provenant de divers horizons : Emploi-Québec, le CAMO, Développement des ressources humaines du Canada (DRHC), le ministère de l'Éducation, les deux centres de réadaptation, la régie régionale de la santé et des services sociaux, la SAAQ, la CSST, des employeurs et des employés des milieux de travail régulier et adapté (CTA), le bureau régional de l'OPHQ, les SSMO, le milieu syndical (CSN) et le milieu associatif (entrevues no 7 et 13).

Comme nous l'avons vu précédemment, le comité régional a pour but « d'actualiser les connaissances en regard des obstacles à l'accès au marché du travail, d'analyser les forces et les faiblesses des mesures s'adressant aux personnes handicapées et finalement de proposer des actions concrètes permettant d'améliorer l'intégration en emploi de celles-ci » (OPHQ, 2002a : 11-12). Il s'agit d'un lieu de concertation « très dynamique » qui a plusieurs réalisations à son actif. Il a notamment produit un diagnostic régional sur l'état de situation de l'intégration en emploi des personnes handicapées dans la région et a initié une recherche, en partenariat avec le ministère de l'Éducation, sur la formation offerte au niveau secondaire aux personnes handicapées (OPHQ, 2002a : 11-12; entrevue no 7). Dernièrement, le comité a initié un autre projet de recherche avec l'Université du Québec à Rimouski portant sur les « représentations sociales » des employeurs à l'égard des personnes handicapées afin de pouvoir développer de nouvelles avenues en matière d'insertion et de création d'emplois (CRDP, 2003 : 10; entrevues no 7 et 13). L'an dernier, le comité a aussi produit un outil de sensibilisation à l'intention des employeurs (entrevue no 13). Pour les prochains mois, le comité souhaite travailler à « l'harmonisation des pratiques et des programmes entre les divers intervenants » et promouvoir, auprès des établissements, « le développement de programmes de formation adaptée » (entrevue no 7).

Mais, au-delà de ces réalisations, le *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent* a surtout permis aux divers intervenants de mieux se connaître et de travailler davantage en collaboration : « si on retourne cinq ans en arrière, dit un intervenant, il y a eu une grosse amélioration » (entrevue no 8). On constate en effet que, dans le domaine de l'intégration au travail des personnes ayant une déficience physique dans la région du Bas St-Laurent, les rôles respectifs des divers intervenants sont assez bien campés et que, de toute évidence, il existe un très bon climat de collaboration (entrevues no 5, 7 et 8). Certains ont attribué cette situation au fait que plusieurs des personnes autour de la table sont « des vieux de la vieille », de sorte que les gens se connaissent bien, mais aussi que l'expertise a pu être préservée. On a aussi souligné le fait qu'une des personnes à l'emploi d'Emploi-Québec qui, incidemment, s'investit beaucoup au comité régional, est une personne handicapée. Emploi-Québec a accepté de prêter les services de cette personne pour assurer un soutien technique au comité régional (convocation des réunions, prise de notes, etc.). Emploi-Québec défraie aussi les déplacements des participants aux réunions (entrevues no 7 et 13).

Aujourd'hui, le comité régional se réunit moins souvent qu'auparavant, soit de trois à quatre fois par année. Mais il y a aussi « moins besoin qu'avant », note-t-on. Par ailleurs, on a créé des sous-comités qui, eux, peuvent se réunir plus souvent autour d'objets précis (entrevues no 7 et 13).

Le *Comité régional sur les services de garde* existe depuis janvier 2001. En fait, un comité avait déjà été mis sur pied par le regroupement des services de garde de la région autour de 1995, mais celui-ci était ni plus ni moins tombé suite au départ de la personne qui en assumait le leadership. Le bureau régional de l'OPHQ a « relancé » le comité en 2001 suite à une « rencontre exploratoire » à laquelle on avait très bien répondu. Le but de ce comité régional est évidemment de travailler à favoriser l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, qu'il s'agisse des CPE ou des services de garde en milieu scolaire. Le comité regroupe pas moins de 22 personnes provenant de divers organismes, dont : les deux centres de réadaptation; la régie régionale de la santé et des services sociaux; un représentant des CLSC; les commissions scolaires; le bureau régional du ministère de l'Éducation; le ROPH; des parents; l'ancien ministère de la Famille et de l'Enfance; et bien sûr le regroupement régional des centres de la petite enfance. Le comité a notamment réalisé une enquête sur l'intégration des

enfants handicapés dans les services de garde dans la région. Suite à cette enquête, un « plan d'action concerté » a été élaboré avec les différents partenaires (entrevue no 13).

Le comité régional est toujours actif, mais on est actuellement à revoir son mode de fonctionnement. On constate, notamment, que « 22 personnes autour de la table, c'est beaucoup » et que certains partenaires s'impliquent davantage que d'autres qui, eux, viennent surtout chercher de l'information. On voudrait, entre autres, que le regroupement régional des CPE s'implique davantage. On souhaite également travailler davantage au niveau local afin que le CLSC, les centres de réadaptation et les CPE puissent se parler et se concerter. Des rencontres ont déjà eu lieu dans cinq des huit MRC de la région (entrevue no 13).

Notons les avancées importantes qui ont été faites dans le Bas St-Laurent au chapitre de l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. De 38 en 1995-96, on est passé à 55 enfants handicapés intégrés dans les services de garde dans le Bas St-Laurent. On souhaite réaliser une autre enquête pour l'année 2005-2006 afin de constater l'évolution (entrevue no 13). Le Bas St-Laurent serait aujourd'hui la région, au Québec, où l'on retrouve le plus grand nombre d'enfants handicapés intégrés dans les CPE (CRDI, 2003 : 6; entrevues no 1 et 13).

Hormis ces deux lieux de concertation plus formels, les établissements et organismes de la région intervenant auprès des personnes ayant une déficience physique peuvent être appelés à collaborer, davantage sur une base individuelle, avec d'autres partenaires, collaborations dont la qualité peut toutefois varier selon les établissements et organismes. Ainsi, en ce qui a trait aux établissements de santé et de services sociaux, nous avons vu que le manque de services et l'absence de clarté dans le partage des rôles entre les différents établissements est une source de tension assez importante entre les établissements, ou, à tout le moins, constitue un facteur peu favorable aux collaborations (entrevues no 2, 3, 8, 10 et 15). À *L'InterAction*, on reconnaît que « nos liens ne sont pas super », mais on ajoute du même souffle que les choses commencent à s'améliorer. « Dans le KRTB, dit-on, c'était l'enfer ». Mais des rencontres ont eu lieu, il y a eu de nouvelles personnes qui sont arrivées en fonction, les gens sont arrivés à se parler et « ça s'est bien passé ». Dans la Matapédia, *L'InterAction* et le CLSC sont en train de définir leurs liens de collaboration. On note également une « nouvelle ouverture » dans Rimouski-Neigette, tandis que les relations seraient « extrêmement harmonieuses » à Matane (entrevue no 8). Dans

les deux CLSC que nous avons visités, on dit entretenir très peu de liens de collaboration avec *L'InterAction* (entrevues no 10 et 15).

C'est sans doute un peu pour cette raison qu'un nouveau comité régional de concertation a vu le jour récemment, le *Comité de coordination et de concertation régional (CCCR) « Intégration sociale »*. Il s'agit d'un comité régional mis en place à l'initiative de la Table des directeurs généraux d'établissements de la région. En plus du comité « Intégration sociale », trois autres comités régionaux ont également été créés, à savoir le comité « Adaptation sociale » pour les services aux jeunes en difficulté et aux personnes alcooliques ou toxicomanes, le comité « Santé mentale » et le comité « Personnes âgées en perte d'autonomie ». Le comité « Intégration sociale » regroupe les établissements qui interviennent en déficience physique, en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement.

Le mandat du comité « Intégration sociale » est d'exercer un rôle aviseur auprès de la régie régionale et de la Table des directeurs généraux « sur les orientations à privilégier quant à l'organisation des services et à la coordination des activités (...) dans le cadre de la planification stratégique 2003-2006 ». Il assume également un rôle de « coordination en regard de l'action requise de chacun des acteurs dans le cadre du plan d'action régional ». Il est composé d'un représentant de chacun des CLSC, des directeurs généraux et des directeurs des services professionnels de chacun des deux centres de réadaptation de la région, du directeur des services sociaux et communautaires de la régie régionale ainsi que des professionnelles de la régie régionale responsables des dossiers déficience physique et déficience intellectuelle. C'est la régie régionale qui assure la coordination des travaux du comité, mais le comité est redevable à la Table des directeurs généraux. Le comité régional peut également créer des sous-comités, dont la durée devra être limitée dans le temps, et dont le mandat et l'échéancier devront au préalable avoir été convenus à la Table des directeurs généraux (entrevue no 1).

Une première rencontre du comité a eu lieu en octobre 2003, à laquelle on a présenté les principaux dossiers devant faire l'objet des travaux du comité. On prévoit, notamment, diffuser l'information sur les récentes orientations ministérielles en déficience physique, mais aussi s'attaquer à l'élaboration d'ententes de collaboration entre, d'une part, *L'InterAction* et les CLSC, et d'autre part entre *L'InterAction* et les centres hospitaliers. On prévoit aussi une entente de collaboration entre *L'InterAction* et le CRDI puisqu'il semble que l'on rencontre des

difficultés importantes à ce niveau (entrevue no 1). Deux autres rencontres ont eu lieu depuis octobre. Jusqu'à maintenant, on a surtout abordé des dossiers en déficience intellectuelle, pour lesquels, dit-on, la région avait pris du retard. En déficience physique, on a toutefois priorisé un dossier, celui du programme de répit-dépannage des CLSC, pour lequel on note un « manque d'harmonisation des pratiques dans la région ». Un comité de travail a été créé avec le mandat d'élaborer un cadre de référence régional afin d'harmoniser les pratiques en cette matière (entrevue no 1²⁸).

On aura noté que les organismes communautaires sont absents de cette nouvelle instance de concertation. D'ailleurs, les entrevues que nous avons réalisées dans les organismes communautaires ont permis de constater que ceux-ci entretiennent très peu de liens avec *L'InterAction*. « On ne les voit pas, on ne les sent pas dans la région », relate une des personnes rencontrées. Et « si *L'InterAction* et les CLSC se parlent, nous on n'est pas là » ajoute-t-elle. On déplore d'ailleurs l'absence de lieu de concertation régional où l'ensemble des acteurs pourraient se rencontrer. Une autre personne impliquée dans le milieu communautaire constate, elle aussi, qu'il y a « moins d'ouverture qu'avant » à la régie régionale pour les organismes communautaires et que « c'est un peu plus difficile d'aller s'asseoir sur les comités de la régie » (entrevues no 2, 3, 16 et 17).

Cela ne signifie pas, toutefois, que le milieu communautaire n'entretient aucun lien avec les établissements et les autres acteurs locaux ou régionaux. Mais ceux-ci semblent davantage circonstanciels, notamment dans le cadre de comités créés autour d'un projet précis. Nous avons vu, notamment, que les organismes communautaires ont été très impliqués sur le comité visant à mettre sur pied une maison de répit à Rimouski. Ils ont également été très impliqués dans le projet de logements à Rivière-du-Loup où, en fait, ils ont été les initiateurs de la démarche de concertation. Dans le Kamouraska, c'est aussi l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* qui a réuni plusieurs partenaires pour travailler au développement d'un projet de logement à St-Pascal. À Rivière-du-Loup, le milieu communautaire a aussi initié un projet de sensibilisation sur le respect des différences en milieu scolaire, pour lequel il a réuni le CLSC, les centres de réadaptation, les commissions scolaires et le bureau régional de l'OPHQ. Mais le

²⁸ Informations obtenues également dans les compte-rendus des trois réunions du CCCR « Intégration sociale », tenues les 9 octobre et 24 novembre 2003 et le 22 avril 2004.

milieu communautaire est aussi présent aux comités régionaux plus formels que sont le *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent* et le *Comité régional sur les services de garde*.

En fait, et un peu curieusement, les collaborations entre les divers intervenants en déficience physique semblent plus fructueuses au niveau intersectoriel. Nous l'avons vu en ce qui a trait aux services d'intégration au travail ainsi qu'au niveau des services de garde. Nous avons vu également que, globalement, il existe de bonnes collaborations entre le centre de réadaptation *L'InterAction* et le secteur de l'Éducation, bien que celles-ci puissent varier d'une école ou d'une commission scolaire à l'autre. La plupart des personnes que nous avons rencontrées ont toutefois reconnu qu'il n'en a pas toujours été ainsi et qu'il existe encore une sorte de « chasse-gardée » et un réflexe de travailler « en vase clos » de la part des commissions scolaires. « C'est encore difficile d'entrer dans les écoles », rapporte une des personnes rencontrée (entrevues no 2, 3, 13 et 14). Mais il apparaît tout aussi évident que la situation évolue et que, « de plus en plus, les commissions scolaires s'ouvrent » et que, « oui, les gens travaillent beaucoup en partenariat, du moins dans le KRTB », rapporte-t-on (entrevue no 3). Pour certains, le fait que les ressources soient de plus en plus limitées force, en quelque sorte, les divers établissements à collaborer davantage (entrevues no 3, 13 et 14). Ces propos, venant d'une personne œuvrant dans une commission scolaire, résument bien ce qui semble se dégager du partenariat actuel entre le milieu de la réadaptation physique et le milieu scolaire :

« Ça s'est beaucoup amélioré (...) On n'a plus le choix de travailler ensemble parce qu'il y a des zones grises que l'on ne peut plus se permettre (...) J'ai souvent vu des débats stériles autour d'un enfant parce que chacun disait ne pas avoir les budgets. Je trouve que l'on a dépassé cette situation (...) et que l'on est plus en mode solution (...) On a réussi à régler des situations qui, il y quelques années, ne se seraient pas réglées, dans lesquelles j'aurais appliqué le cadre légal avec les procédures » (entrevue no 14).

Il y a aussi les relations qui se sont tissées, au fil des ans, au sein des comités inter-établissements issus de l'entente MSSS-MEQ de 1990. À Rivière-du-Loup, le comité MSSS-MEQ existe depuis 1990 et, selon notre interlocuteur à la commission scolaire, fonctionne très bien. Outre la commission scolaire, il regroupe les deux centres de réadaptation, le centre hospitalier, le Centre-Jeunesse et le CLSC, qui en assume le leadership depuis 1990 (entrevue

no 12). Du côté de la *Commission scolaire des Phares*, le comité inter-établissement prévu à l'entente de 1990 a plus ou moins fonctionné (entrevues no 5 et 14). On dit que l'on a eu de la difficulté à conserver une stabilité au niveau des intervenants et que l'on est resté davantage au niveau du discours plutôt que de générer de l'action. Mais on mise beaucoup d'espoir sur la nouvelle entente MSSS-MEQ, signée en 2002, que l'on dit « plus forte ». On croit aussi que les différents intervenants sont maintenant rendus à travailler sur « des situations concrètes ». Car, ajoute-t-on, il faut du temps pour changer des cultures différentes. Et quand, entre eux, les établissements du réseau de la santé ont déjà de la difficulté à s'entendre, ce n'est pas simple « quand le réseau scolaire arrive » (entrevue no 14).

Actuellement, le comité régional prévu à l'entente de 2002 est en place et on est à mettre en place les comités locaux (entrevues 1, 5, 12, 13, 14 et 15). Du côté de Rivière-du-Loup, on dit que la nouvelle entente n'apportera pas de modifications au comité en place puisque l'on a un « modèle qui fonctionne bien ». Ce sera plutôt l'occasion de « revenir à notre plan d'action » en se donnant une « vision à long terme » (entrevue no 12).

Enfin, il faut mentionner les collaborations qui se sont établies en ce qui a trait à la question de la transition École/Travail dans la région. Ainsi, suite à l'étude de 1999 sur la formation offerte aux élèves handicapés au niveau secondaire, le *SSMO L'Élan*, en collaboration avec les commissions scolaires, a décidé de faire une tournée des écoles secondaires, dans toute la région, afin, d'une part, de sensibiliser les professeurs à l'importance d'inclure des « étapes de transition » vers le travail dans leur plan d'intervention, et d'autre part de les informer des services offerts par les SSMO. Il semble que cette tournée ait été très appréciée des professeurs qui, pour la plupart, ne connaissaient même pas les services des SSMO (entrevue no 7). Il y a également eu, il y a quelques années, une « formation commune » destinée aux intervenants des commissions scolaires, des centres de réadaptation et des organismes du secteur de l'emploi sur cette question de la transition École-Travail (entrevues no 12 et 13). À Rivière-du-Loup, un comité regroupant les principaux acteurs concernés par la question a été mis sur pied, mais les actions concrètes restent encore à être développées (entrevue no 12).

En fait, hormis la tournée des écoles secondaires réalisée par le *SSMO L'Élan*, on constate qu'il n'existe encore rien de vraiment structuré dans la région sur cette question et que les collaborations formelles restent encore à actualiser. Selon une des personnes rencontrées, les

suites de l'étude de 1999 devaient être pilotées, sous le leadership de la Direction régionale du ministère de l'Éducation, par un sous-comité du *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent*. Or, depuis un certain temps, le MEQ serait moins présent aux réunions du comité et « on n'entend plus parler beaucoup » de cette question de la transition École-Travail (entrevue no 13).

En somme, on constate, globalement, un assez bon partenariat en déficience physique dans la région du Bas St-Laurent. On note évidemment une importante exception en ce qui a trait aux services d'adaptation et de réadaptation, pour lesquels l'absence de rôles clairement établis, les listes d'attente et le manque de ressources financières rendent extrêmement difficiles les relations entre les acteurs concernés. On a également vu que, sauf pour des projets précis, il existe peu de liens entre le centre de réadaptation et les organismes communautaires intervenant dans le domaine de la santé et des services sociaux. Mais, pour le reste, on doit conclure que, de façon générale, on sent un bon climat de collaboration au Bas St-Laurent, ce qui est aussi l'appréciation faite par plusieurs des personnes rencontrées (entrevues no 3, 7, 12, 13). Cela apparaît particulièrement évident en ce qui a trait au partenariat entourant les services d'intégration à l'emploi, domaine dans lequel la région du Bas St-Laurent serait reconnue pour son fort dynamisme (entrevue no 7), mais également, comme nous l'avons vu, en ce qui a trait aux services éducatifs.

Plusieurs des personnes rencontrées attribuent cette situation au fait que, dans une petite région comme le Bas St-Laurent, toutes les personnes intervenant auprès des personnes handicapées se connaissent et qu'il est plus facile de se parler. On a aussi souligné que, contrairement aux grands centres où chaque intervenant est souvent spécialisé dans certains dossiers, chacun des intervenants dans la région doit plutôt être un « généraliste », ce qui fait que l'on doit « s'aider » et travailler davantage ensemble. On a aussi souligné, comme nous l'avons vu précédemment, le fait que plusieurs des personnes qui sont impliquées dans les différentes organisations ou ministères sont en poste depuis longtemps, ce qui est, bien sûr, de nature à faciliter les choses (entrevues no 3, 7 et 13).

SECTION 3 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent a adopté un Plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience intellectuelle en 1994. Ce PROS s'inscrivait dans les orientations ministérielles de 1988, s'appuyant sur la valorisation des rôles sociaux des personnes ayant une déficience intellectuelle dans une visée d'intégration sociale (RRSSBSL, 1994 : 17). Évidemment, plusieurs des orientations et actions prévues au PROS de 1994 sont maintenant désuètes.

Dans son *Plan d'action 1999-2002*, la régie régionale entendait « réviser le Plan régional d'organisation de services afin de préciser les rôles, les responsabilités ainsi que les liens de collaboration et de complémentarité entre les établissements du réseau, les organismes communautaires et les partenaires multisectoriels » (RRSSBSL, 1999a : 57). Mais les principales actions prévues au plan de consolidation avaient trait, pour l'essentiel, à la clarification des rôles respectifs du centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) avec les autres établissements régionaux : Centre de réadaptation *L'Intéraction* et centres hospitaliers (volet psychiatrique) (RRSSBSL, 1999a : 57).

Bien que certaines actions aient été réalisées depuis (RRSSBSL, 2002a : 32), le PROS en déficience intellectuelle n'a toujours pas été revu à ce jour. Avec la publication, en 2001, de la nouvelle politique ministérielle *De l'intégration à la participation sociale*, la régie régionale compte, au cours des prochains mois, procéder à l'élaboration d'un « plan d'action régional », en lien avec la nouvelle politique ministérielle. Il s'agira, en quelque sorte, de « rafraîchir » le PROS de 1994 et de mieux définir les rôles et les responsabilités des différents acteurs (entrevue no 1).

Les services d'adaptation et de réadaptation

C'est le *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas St-Laurent* (ci-après appelé le CRDI) qui remplit l'essentiel des responsabilités en ce qui a trait aux services d'adaptation et de réadaptation en déficience intellectuelle. Celui-ci est issu du regroupement, en 1997, de deux centres de réadaptation : *Les Services d'adaptation Osmose*, situé dans la partie

est de la région, et du *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle KRTB* dans la partie ouest. Par ce regroupement, ces deux établissements ont maintenant un conseil d'administration « unifié », bien que chacun conserve son statut d'établissement public au sens de la loi et dispose de son propre budget.

Comme ailleurs Québec, les services d'adaptation et de réadaptation du CRDI sont regroupés autour de trois programmes : les services d'adaptation et de soutien aux personnes, à la famille et aux proches; les services sociorésidentiels; et les services socioprofessionnels²⁹. Ces services sont décentralisés dans chacun de ses 10 points de services. En plus de ses deux sièges sociaux, situés respectivement à Rimouski et à St-Cyprien, ses services sont rendus disponibles dans les points de services de Matane, Mont-Joli, Amqui, Trois-Pistoles, Rivière-du-Loup, Cabano, St-Pascal et La Pocatière (www.crdibsl.qc.ca).

Les services d'adaptation et de réadaptation du CRDI s'adressent aux enfants et aux adultes, et vivant autant en milieu naturel qu'à l'intérieur des différents milieux de vie substituts. En ce qui a trait aux services à l'enfance, ceux-ci sont divisés en deux groupes : les 0-5 ans, et les 6-20 ans puisque « théoriquement, ils sont admissibles aux services scolaires jusqu'à 21 ans ». On a enfin les services aux adultes à partir de l'âge de 21 ans (entrevue no 20).

Les interventions du CRDI visent le développement des habiletés et des apprentissages liés à l'autonomie des personnes. Pour les enfants, le CRDI offre des activités de stimulation, ainsi que de l'assistance éducative auprès des parents afin de les épauler dans le développement de leur enfant. Il apporte également du soutien aux intervenants en milieu de garde et en milieu scolaire. Le CRDI compte notamment sur les services de psychologues et d'orthophonistes (dont deux à temps plein), dont les interventions comprennent l'évaluation, l'intervention directe auprès des personnes, le soutien auprès des familles et des partenaires ainsi que des interventions de groupe. Les services en ergothérapie et en physiothérapie (évaluation et soutien auprès des intervenants) sont assurés par des professionnels du secteur privé liés par contrats de services (CRDI, 2002).

Pour les adultes, l'intervention du CRDI prend essentiellement la forme de soutien à l'intégration des personnes dans la communauté. Pour ce faire, il s'associe beaucoup, comme nous le verrons plus loin, aux organismes communautaires (CRDI, 2002).

²⁹ Ces deux derniers seront abordés dans des sections distinctes.

En plus des personnes ayant une déficience intellectuelle, le CRDI du Bas St-Laurent a aussi, depuis janvier 2001, le mandat d'assurer les services d'adaptation-réadaptation pour les personnes autistes ou présentant un autre trouble envahissant du développement (TED). Un budget de 50 000 \$ a été octroyé au CRDI afin de développer une gamme de services adaptée aux besoins des enfants de 0-6 ans « dans une optique d'intervention précoce, de développement des habiletés sociales et de préparation au scolaire » (CRDI, 2002 : 64).

En fait, même avant 2001, le CRDI assurait déjà des services aux personnes ayant un TED, mais « l'expertise était peu développée et l'intervention n'était pas toujours adaptée ». Mais depuis qu'il en a reçu officiellement le mandat, le CRDI est actuellement à revoir et à structurer son offre de services, en offrant notamment « l'intervention comportementale intensive », mais aussi en apportant son expertise aux intervenants en milieu scolaire (CRDI, 2003 : 7; entrevues no 1 et 20). Comme pour les services en déficience intellectuelle, le CRDI souhaite pouvoir offrir ses services dans chacun des territoires de MRC, ce qui ne signifie pas, toutefois, à cause du faible volume, que chaque point de services sera doté d'un intervenant spécialisé. On pense plutôt à un modèle dans lequel des intervenants seront formés dans chaque point de services, mais seront aussi supportés par une équipe spécialisée au palier régional (entrevues no 1 et 20).

Pour l'ensemble de ses programmes, le CRDI desservait, au 31 mars 2003, 1025 personnes, dont 96 personnes ayant un trouble envahissant du développement (CRDI, 2003 : 15). En 2002, seulement neuf personnes étaient en attente d'un nouveau service de la part du CRDI (CRDI, 2002 : 46). D'ailleurs, dans l'ensemble, nous avons trouvé un sentiment de satisfaction assez général à l'égard des services offerts par le CRDI chez les interlocuteurs que nous avons rencontrés. La grande majorité d'entre eux ont en effet affirmé que le CRDI faisait « du bon travail », qu'il donnait de « bons services » (entrevues no 1, 2, 3, 5, 13, 16 et 17). On a souligné, notamment, la grande accessibilité de ses services (10 points de services) et la « très bonne concertation » qu'il entretient avec ses partenaires. Une des personnes rencontrée a toutefois dit entendre « dans certaines MRC (...), dans les petits villages » des parents qui ont « l'impression d'avoir moins de services », qui se « sentent isolés ». D'autres ont par ailleurs souligné le manque de ressources humaines, les « case load » trop élevés des éducateurs, de sorte qu'ils ne peuvent pas toujours accorder un suivi satisfaisant auprès des personnes. On a aussi souligné le manque d'orthophonistes et d'orthopédagogues et l'obligation, pour certains

parents, de devoir recourir au secteur privé pour obtenir les services requis par leur enfant. « C'est peut-être, dit-on, au niveau des jeunes enfants où l'accès aux services est plus difficile » (entrevues no 1, 3, 5, 16 et 17).

Selon la régie régionale, une autre lacune a trait aux personnes présentant une double-problématique, qui « ne reçoivent pas l'ensemble des services requis ». En ce qui a trait aux services aux personnes ayant un TED, la régie régionale souligne également la nécessité de développer une formation spécialisée pour le personnel du CRDI, ce qui est d'ailleurs prévu au CRDI (RRSSSBLs, 2003c : 19; entrevues no 1 et 20). Mais, dans l'ensemble, on est plutôt satisfait des services offerts par le CRDI dans la région. Une des personnes rencontrée ajoute même que le CRDI du Bas St-Laurent est un CRDI qui est novateur, notamment avec son approche « systémique communautaire » qu'il veut développer actuellement, mais un CRDI qui a « toujours été à l'avant-garde au niveau provincial ». Plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ont souligné le travail accompli à cet égard par un ancien directeur général du CRDI (entrevues no 1, 3, 5 et 20).

Les CLSC sont peu présents dans l'offre de services d'adaptation et de soutien à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils constituent toutefois la « porte d'entrée » des services en déficience intellectuelle, où un intervenant du CLSC, après évaluation, acheminera, le cas échéant, une demande au « comité d'accès » du CRDI. Le comité d'accès est « l'instance qui reçoit toutes les demandes d'accès aux services » du CRDI et qui décide de sa recevabilité ou non. Il y a un comité d'accès sur chacun des territoires de MRC, lequel est composé d'un conseiller clinique du CRDI, de l'intervenant qui réfère la personne (le cas échéant, l'intervenant du CLSC) et de la famille qui demande le service ou de la personne elle-même s'il s'agit d'un adulte « capable de participer ». À ceux-ci peuvent s'ajouter, selon les cas, le psychologue qui a procédé à l'évaluation ou tout autre professionnel qui a été appelé à intervenir dans le cheminement de la demande (entrevues no 1 et 20).

En plus d'être la porte d'entrée des services, certains CLSC offrent aussi certains services « courants ». Comme nous l'avons vu dans la section portant sur les services en déficience physique, un seul CLSC, celui de Rimouski-Neigette, a une intervenante spécifiquement affectée aux personnes handicapées. Celle-ci intervient toutefois beaucoup plus en soutien aux parents qu'auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle elles-mêmes.

Elle peut toutefois, à l'occasion, apporter du soutien aux adolescents et aux jeunes adultes « lorsque la déficience est légère », mais, règle générale, elle réfèrera plutôt au CRDI (entrevues no 10). Dans les autres CLSC, la situation est des plus variables. Dans certains CLSC, un intervenant est désigné comme « répondant » pour tout ce qui touche les personnes handicapées, dans un autre, il s'agit d'un intervenant du CRDI qui a ses locaux dans le CLSC. Certains CLSC offrent, via leur équipe enfance-famille, de la stimulation précoce pour les enfants présentant un retard de développement (entrevues no 1, 5, 10, 15, 16, 17 et 20).

En somme, il est clair que « l'organisation des services et les ressources ne sont pas distribuées de la même façon », nous dit-on au CRDI et que, dans ce contexte, on ne peut s'attendre « à la même collaboration » de la part de chacun des CLSC. Mais, ajoute-t-on, « ce qu'on voit poindre » dans plusieurs CLSC, c'est un peu « le rôle de personne-pivot tel que décrit dans la politique » (entrevue no 20). D'ailleurs, on compte s'inspirer du cadre de référence actuellement en élaboration par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec pour l'élaboration prévu du Plan d'action régional en déficience intellectuelle (entrevues no 1 et 20). Ce cadre de référence doit proposer des balises en ce qui a trait au partage des responsabilités entre les CRDI et les CLSC, ainsi que des modes de collaboration entre ceux-ci dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Car, actuellement, il est clair que « l'on fait encore de la première ligne » au CRDI. Mais, et comme le veut la nouvelle politique en déficience intellectuelle, « on veut de plus en plus se situer en deuxième ligne » (entrevue no 20).

Enfin, et comme nous l'avons brièvement souligné précédemment, les organismes communautaires intervenant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle apparaissent très actifs au chapitre des activités de soutien à l'intégration sociale. En effet, pas moins de 16 organismes communautaires offrent différents types de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région du Bas St-Laurent, qu'il s'agisse d'accompagnement dans la communauté, en loisirs, etc. (LAREPPS, 2004). Certains organismes offrent même des activités d'accompagnement et de soutien à l'intégration sociale qui sont proches d'être des activités qui, jusqu'à présent, ont relevé des CRDI.

Ainsi, l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* apparaît très active au chapitre de l'accompagnement des personnes dans la communauté. On raconte comment une intervenante

de l'association a accompagné une personne, qui habitait en RTF, dans sa démarche pour aller vivre en logement. En collaboration avec le CRDI, avec qui elle entretient des liens étroits de collaboration, l'association apporte également régulièrement son soutien à des personnes qui vivent en logement dans les apprentissages d'activités de la vie quotidienne comme faire les courses ou l'aide au budget. On accompagne aussi les personnes dans toutes sortes de démarches, auprès d'employeurs, par exemple, au CLSC ou pour des rendez-vous médicaux (entrevues no 17).

L'Association des personnes handicapées du Kamouraska est, quant à elle, a développé, depuis 2000, un programme qu'elle appelle *Accompagnement et intégration sociale*. Ce programme s'adresse « prioritairement » aux adultes ayant une déficience intellectuelle et a comme objectif « d'accroître l'autonomie des personnes » et de « les amener à se réaliser dans la communauté ». On vise également le développement de leur réseau social ainsi que de leurs aptitudes sociales. Depuis 2002, le programme est également offert aux adolescents (entrevue no 16).

Cinq types d'activités ont été développées : l'accompagnement dans diverses activités de la communauté (aller au cinéma, au restaurant, à un spectacle, etc.); l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne (aide pour faire l'épicerie, le magasinage, le ménage, l'aide pour remplir des formulaires, etc.); des activités visant « le développement des intérêts et des habiletés » comme des ateliers culinaires, des cours de peinture, de théâtre, l'initiation à Internet; des ateliers d'information ou de formation sur différents thèmes; et enfin de l'aide et du soutien individuel. En lien avec son programme d'accompagnement et d'intégration sociale, *L'Association des personnes handicapées du Kamouraska* a également commencé à développer, à l'automne 2003, le « parrainage civique ». Celui-ci consiste, pour une personne qui accepte de parrainer une personne ayant une déficience intellectuelle, à développer une amitié avec elle, d'être en contact avec elle sur une base régulière par des appels téléphoniques, des activités, des sorties, etc. (entrevue no 16).

En fait, comme avec les CLSC, nous sommes ici également au cœur de la question du départage des rôles entre la première ligne et la deuxième ligne. Pour le CRDI, même si, jusqu'à ce jour on l'a toujours fait, on n'est pas certain qu'il faille un éducateur spécialisé pour

accompagner une personne faire son épicerie. Ce qui revient au CRDI, par ailleurs, c'est « l'adaptation de l'activité, l'adaptation de l'apprentissage », nous dit-on (entrevue no 20).

D'ailleurs, avec son approche dite « systémique communautaire », c'est dans cette direction que le CRDI entend résolument se diriger (entrevue no 20). Dans les MRC du Témiscouata et de Kamouraska, on constate d'ailleurs que le CRDI se retire de plus en plus de tout ce qui est accompagnement social, passant le relais aux organismes communautaires (entrevues no 16 et 17). Le CRDI a d'ailleurs subventionné des organismes communautaires dans la région pour des sommes « relativement importantes », dit-on, et il a des ententes de services avec des organismes communautaires « dans presque toutes les MRC » (entrevue no 20).

Mais cette façon de faire n'est pas perçue comme une décharge du CRDI sur les organismes communautaires qui, tous deux, travaillent en étroite collaboration. D'ailleurs, le programme d'accompagnement et d'intégration sociale développé par l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* est venu de leur propre initiative. Ce sont eux, en effet, qui ont approché le CRDI avec leur projet. « On travaille en complément, nous dit-on, on n'est pas en compétition » (entrevue no 16). Mais, en même temps, on constate que les éducateurs du CRDI ont de moins en moins de temps et que l'on fait « ce qu'ils n'ont pas le temps de faire » (entrevues no 16 et 17).

Nous ne pouvons affirmer si cette pratique est généralisée à l'ensemble de la région. Mais, à tout le moins, il est certain que la majorité des organismes communautaires offrent, à des degrés divers, des activités de soutien à l'intégration sociale. Ils sont également nombreux à offrir des activités d'accompagnement en loisir (LAREPPS, 2004; entrevue no 1).

Le soutien aux familles et aux proches

Dans le cadre de son programme d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches, le CRDI du Bas St-Laurent est très présent en ce qui a trait aux services de soutien à la famille. Dans chacun de ses points de services, ses intervenants sont appelés à apporter différentes formes de soutien aux parents, qu'il s'agisse d'informations sur les services disponibles, de soutien individuel ou de groupes ou autres formes de soutien (CRDI, 2002).

Mais, selon un des interlocuteurs rencontré, le rôle de soutien aux parents du CRDI s'inscrit surtout dans le contexte des activités éducatives en rapport avec l'enfant (entrevue no 1).

De plus, le CRDI compte sur une « conseillère à la personne, à la famille et aux proches », qui joue un rôle important auprès des familles. La personne qui occupe le poste de conseillère à la personne, à la famille et aux proches doit être une personne qui a un lien de parenté avec une personne ayant une déficience intellectuelle. Elle joue un rôle conseil auprès des familles, en participant, par exemple, aux rencontres de plan d'intervention. Elle apporte également son soutien aux parents, soit dans le cadre d'interventions téléphoniques, ou encore dans le cadre de rencontres individuelles. Elle organise aussi et participe à des rencontres de groupes avec des parents portant sur différents thèmes. La conseillère à la personne, à la famille et aux proches participe également à l'évaluation de la qualité des services du CRDI et joue un rôle conseil auprès des gestionnaires du CRDI. Elle fait, en quelque sorte, le pont entre les parents et l'organisation (CRDI, 2003 : 14; CRDI, 2002 : 19). Selon une des personnes que nous avons rencontrée, non seulement apporte-t-elle différentes formes de soutien aux familles, mais elle est également « le chien de garde » des parents auprès du CRDI (entrevue no 5).

Les CLSC sont également présents dans l'offre de services de soutien aux familles, mais à des degrés variables, selon les CLSC. Comme nous l'avons vu précédemment, certains CLSC ont identifié un intervenant chargé de répondre à toute demande de services concernant les personnes handicapées, dont le soutien aux familles. Ailleurs, ce sera l'intervenant à l'accueil-évaluation-orientation (AEO) qui pourra être appelé à apporter diverses formes de soutien aux parents, mais dans le cadre des services courants du CLSC. Certains CLSC accompagneront aussi les parents dans leurs démarches d'accès aux services auprès du CRDI. Bref, les services de soutien aux familles offerts par les CLSC sont des plus variables et, de façon générale, ne constituent pas un élément majeur de leur offre de services (entrevues no 1, 3, 5, 10, 13, 15 et 20). Si des services sont de toute évidence disponibles, ne serait-ce que dans le cadre des services d'AEO, encore faut-il, note-t-on, que les familles sachent qu'elles peuvent avoir accès à ces services, ce qui, semble-t-il, ne serait pas toujours le cas (entrevues no 1 et 13).

On note toutefois une importante exception au CLSC/CHSLD Rimouski-Neigette où, comme nous l'avons vu précédemment, une intervenante est spécifiquement affectée aux personnes handicapées (déficiences physique et intellectuelle) et intervient essentiellement en

support aux familles, et surtout en déficience intellectuelle. L'intervention peut prendre plusieurs formes : évaluation de l'ensemble des besoins, de la famille et de l'enfant; information sur les ressources et les services existants; soutien dans diverses démarches; soutien psychosocial. « Il y a des parents, nous dit-on, que je vois depuis 32 ans ». L'intervenante travaille en étroite collaboration avec le CRDI et interviendra souvent suite à un contact de l'éducateur du CRDI. En collaboration avec la conseillère à la personne, à la famille et aux proches du CRDI, elle a aussi mis sur pied un atelier intitulé « le déménagement de ma fille », atelier visant à préparer les parents au départ de la maison de leur enfant, et que l'on donne encore après cinq ans (entrevue no 10).

Outre l'action du CRDI et des CLSC, et comme c'est le cas en déficience physique, les organismes communautaires jouent un rôle important en matière de soutien aux familles. Dans le Bas St-Laurent, 12 organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle apportent différentes formes de soutien aux familles. Celui-ci va tout autant du soutien en termes d'information et de référence au soutien individuel dans des moments difficiles. Certains organismes communautaires ont également mis sur pied des groupes d'échange pour les parents (LAREPPS, 2004).

C'est le cas, par exemple, de l'*Association pour l'intégration sociale (AIS)* de Rimouski, une association mise sur pied par des parents il y a 25 ans, dans un contexte de désinstitutionnalisation, et dont le but était de permettre aux parents de se rencontrer et d'échanger entre eux. L'association est encore très active aujourd'hui et supporte les parents de diverses façons. Elle offre, par exemple, divers ateliers de formation sur des sujets qui peuvent les préoccuper comme les legs testamentaires, les fiducies, etc. L'AIS a aussi réalisé, en collaboration avec la conseillère à la personne, à la famille et aux proches du CRDI, un important document intitulé *Aide mémoire des familles pour l'identification des besoins*³⁰. Celui-ci se veut un outil pour aider les parents à bien identifier leurs besoins et à trouver une mine d'informations sur les différents services auxquels ils peuvent avoir accès en région, mais également sur des sujets comme les testaments, les fiducies, l'assurance-vie, etc. L'association outille également les parents afin qu'ils soient en mesure de défendre leurs droits, au niveau

³⁰ Association pour l'intégration sociale (AIS) et CRDI du Bas St-Laurent (2003). *Aide mémoire des familles pour l'identification des besoins*, Rimouski, 2^e trimestre, 124 pages.

scolaire notamment, et pourra même les accompagner dans leurs démarches, qui peuvent parfois être « intimidantes » pour des personnes peu habituées à ce type de démarches (entrevue no 5).

Si les CLSC sont peu présents au plan du soutien psychosocial aux familles, ils ont toutefois la responsabilité, comme nous l'avons vu dans la section portant sur les services en déficience physique, de gérer le programme d'allocations pour le répit³¹, qui s'adresse à la fois aux parents d'enfant ayant une déficience physique et aux parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ont toutefois déploré l'accès inégal au programme et des pratiques différentes dans la façon de gérer le programme d'un territoire de CLSC à un autre. On note des listes d'attente dans certains territoires, et même des « pratiques douteuses » dans certains CLSC (entrevues no 1, 3, 5, et 10). Dans un des CLSC que nous avons rencontré, on nous avoue ouvertement « étirer l'élastique » régulièrement en accordant, par exemple, une allocation à un parent pour du soutien au loisir de son enfant, considérant que cela permet au parent de prendre du répit (entrevue no 10). Nous avons vu également comment, dans plusieurs CLSC, on voit « glisser » des enveloppes du maintien à domicile vers le répit.

En ce qui a trait aux ressources de répit, le CRDI considère que les ressources pour le répit régulier devraient relever des CLSC, et que le CRDI, quant à lui, a la responsabilité de développer des ressources pour le répit spécialisé. Bien entendu, cela suppose que l'on doive également s'entendre sur ce qui constitue du répit régulier et ce qui constitue du répit spécialisé. Dans le Bas St- Laurent, on a utilisé la « grille de cotation » pour les RTF. Ainsi, en vertu de cette grille, ce qui est de niveau 1, 2 et 3 est considéré comme étant du répit régulier, et ce qui est de niveau 4 et 5 est considéré comme étant du répit spécialisé (entrevues no 1 et 20). Toutefois, cette distinction est pour l'heure bien futile puisque, dans les faits, « dans le Bas St-Laurent, le développement des ressources de répit repose beaucoup sur nos épaules, régulier et spécialisé », dit-on au CRDI (entrevue no 20).

Pour répondre aux besoins de répit, le CRDI utilise d'abord des places dans son réseau de ressources de type familial (RTF). Mais il a aussi développé des projets, souvent en collaboration avec des organismes communautaires (entrevue no 20). Ainsi, à Rimouski, il a développé, en collaboration avec l'*Association pour l'intégration sociale (AIS)*, un projet de

³¹ Nous référons le lecteur à cette section pour plus de détails.

répit pour la période estivale. Le projet consiste à accueillir des jeunes de 13 à 21 ans, du lundi au vendredi, et avec lesquels on organise des activités de loisirs. Pour ce faire, on embauche des étudiants en travail social ou en éducation spécialisée via le programme fédéral de création d'emplois étudiants. Le CRDI contribue également financièrement au projet, qui s'étend sur une période « de 8 à 10 semaines ». L'AIS avait déjà opéré, sur ses propres bases, un projet semblable « pendant plusieurs années », mais avait arrêté faute de ressources humaines suffisantes. Le projet a redémarré à l'été 2000 à l'initiative du CRDI (CRDI, 2002 : 50; entrevue no 5).

À l'AIS, on dit que ce projet répond à un besoin important puisque, à partir de 13 ans, les jeunes n'ont plus accès au terrain de jeu et qu'il n'est pas évident pour les parents de trouver des gardiennes. À l'été 2003, 25 parents ont inscrit leur enfant au programme (entrevue no 5).

Le CRDI a aussi développé une ressource de répit adaptée pour les parents d'enfant ayant un TED à Rimouski. Démarrée en décembre 2001 à titre de projet-pilote pour une période d'un an, cette ressource a été « reconnue par la direction » et est devenue permanente. Elle a été développée à l'initiative d'une intervenante du CRDI en réponse à des besoins exprimés par des parents. Ce projet a été réalisé avec la collaboration de l'Office municipal d'habitation (OMH) de Rimouski, duquel le CRDI loue un logement dans lequel il accueille des enfants de 4 à 12 ans les fins de semaine, durant les périodes de vacances et durant l'été. Les enfants sont accueillies par des étudiants du Cégep ou de l'université, qui sont formés et supervisés par le CRDI et embauchés, à contrat, par ce dernier. Les étudiants vivent sur place avec les enfants toute la fin de semaine et réalisent avec eux diverses activités de loisirs et d'apprentissage. « C'est souvent du un pour un », nous dit-on. Le service est totalement gratuit, toutes les dépenses étant assumées par le CRDI. Cette ressource de répit accueille pour l'instant essentiellement des enfants de Rimouski. « On n'est pas fermé aux enfants des MRC avoisinantes, dit-on, mais actuellement, c'est toujours plein » (CRDI, 2002 : 51 et 64; entrevue no 20³²).

Un projet similaire a été développé à Cabano en collaboration avec l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*. Comme à Rimouski, ce projet est né d'un besoin exprimé par les parents, pour qui les RTF ne répondaient pas « de façon correcte » aux besoins des enfants ayant un

³² Informations obtenues également par voie téléphonique auprès de la *Société d'autisme régionale* et de l'intervenante du CRDI ayant développé ce modèle de répit.

TED. Le CRDI utilise, les fins de semaine, un appartement mis à la disposition de l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* par l'Office municipal d'habitation. Durant la semaine, cet appartement est utilisé par l'association comme appartement de transition pour des personnes ayant une déficience intellectuelle et voulant s'en aller en logement. L'appartement est également utilisé pour du répit durant la période estivale. Comme à Rimouski, le CRDI embauche et supervise des étudiants en éducation spécialisée pour accueillir les enfants. Ceux-ci sont rémunérés, pour 50 % avec l'allocation du Fonds de soutien régional des CLSC, et pour 50 % par le CRDI. En plus de la MRC du Témiscouata, la ressource dessert également Rivière-du-Loup et la MRC Les Basques. Sur le territoire de la MRC de Kamouraska, la ressource d'hébergement spécialisée pour les TED de St-Pascal peut accueillir des enfants sur une base temporaire pour offrir du répit aux parents (CRDI, 2002 : 64; entrevues no 17 et 20³³).

En plus du CRDI, des organismes du secteur de l'économie sociale ont aussi développé des activités de répit à l'intention des parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle. Nous avons déjà mentionné, dans la section portant sur les services en déficience physique, l'organisme *Répît-Loisir-Autonomie* de Mont-Joli, ainsi que *L'Auberge La Clef des Champs* de St-Cyprien qui, tous deux, offrent, de septembre à juin, des fins de semaine de répit aux parents³⁴. L'*Association des personnes handicapées du Kamouraska* a également développé un projet de répit, le projet *Défi*, lequel existe « depuis une quinzaine d'année ». Au départ, l'association accueillait des enfants qui étaient « lourdement handicapés ». Aujourd'hui, elle accueille des enfants qui ont une déficience intellectuelle ou des troubles d'apprentissage (entrevue no 16).

Le projet se déroule durant l'été, sur une période de six à sept semaines, durant lesquelles des étudiants en éducation spécialisée sont embauchées par l'association via le programme fédéral de création d'emplois étudiants. On y accueille des enfants de 3 à 13 ans avec lesquels on réalise des activités de loisir et culturelles ainsi que des « activités éducatives et de socialisation ». En plus du loisir, on fait aussi, sur une base individuelle, des activités de stimulation et de maintien des acquis avec certains enfants. Le CRDI collabore au projet en supportant les éducatrices embauchées (entrevue no 16).

³³ Informations obtenues également par voie téléphonique auprès de la *Société d'autisme régionale* et de l'intervenant du CRDI ayant développé le projet.

³⁴ Nous référons le lecteur à la section portant sur les services en déficience physique pour plus de détails.

Enfin, la *Société d'autisme régionale* est aussi active au plan du répit. Elle organise, à chaque année, deux camps d'une durée de quatre jours chacun, un durant l'été et l'autre durant l'hiver, à l'intention des enfants autistes, ce qui permet aux parents de prendre un temps de répit³⁵.

Comme on peut le constater, il existe, dans le Bas St-Laurent, de nombreuses ressources ou activités permettant aux parents de bénéficier de temps de répit. Pourtant, la presque totalité des acteurs rencontrés a souligné un manque important de ressources permettant aux familles de prendre du répit dans la région. On a souligné la difficulté parfois d'obtenir des places dans les RTF, ou encore la difficulté pour les parents de trouver des gardiennes. On a aussi souligné le fait que beaucoup des ressources de répit existantes opèrent « particulièrement durant la période estivale » et qu'il manque de ressources pour répondre aux besoins des parents le reste de l'année, ou encore pour des besoins plus ponctuels. « Le besoin est là, a-t-on entendu, et il faudrait structurer des choses par rapport à ça » (entrevues no 1, 2, 5, 10, 13, 16 et 20).

Au CRDI, on est conscient du problème, et on croit que l'on doit développer « différentes formes de répit, selon les besoins des parents ». Mais on ajoute toutefois qu'il faudrait d'abord définir les responsabilités de chacun. On dit aussi que l'étendue du territoire pose également un problème particulier au Bas St-Laurent. Dans l'intervalle, et là on parle de répit spécialisé, on prévoit étendre le modèle développé à Rimouski et au Témiscouata pour les enfants ayant un TED à d'autres MRC de la région au cours des prochaines années (CRDI, 2002 : 64; entrevue no 20). Notons également que le CRDI s'était impliqué dans le projet de maison de répit à Rimouski.

En somme, sauf en ce qui a trait au répit spécialisé, pour lequel le CRDI reconnaît sa responsabilité à l'égard du développement des ressources, le développement des ressources de répit apparaît plutôt anarchique dans la région, et semble reposer surtout sur les initiatives que veulent bien prendre un intervenant ou un organisme. Malgré une apparente abondance de ressources, celles-ci ne sont pas réparties également sur le territoire, ni dans le temps, de sorte que, avec l'allocation que les parents peuvent recevoir du CLSC pour le répit, plusieurs d'entre eux doivent encore se débrouiller seuls pour se trouver des gardiennes.

³⁵ Informations obtenues par voie téléphonique auprès de la *Société d'autisme régionale*.

Enfin, soulignons, au chapitre du soutien aux familles, les efforts importants qui ont été déployés dans la région en ce qui a trait à l'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les services de garde. Nous référons le lecteur à la section portant sur les services en déficience physique pour plus de détails à ce sujet.

Le travail et les activités productives

Comme en déficience physique, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont aussi accès aux services de main d'œuvre des centres locaux d'emploi et des SSMO. Ils ont aussi accès à des emplois dans les six centres de travail adapté que compte la région³⁶.

De plus, contrairement au centre de réadaptation en déficience physique, l'intégration socioprofessionnelle constitue un mandat important du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Les services socioprofessionnels du CRDI du Bas St-Laurent se divisent en cinq types d'activités :

- le centre pour activités de jour;
- l'atelier de travail;
- le plateau de travail;
- le stage en milieu de travail;
- l'emploi et le suivi en emploi.

Les centres pour activités de jour proposent des activités éducatives et récréatives aux personnes dont la déficience est plus sévère. Ils visent essentiellement le développement de « leur autonomie personnelle et sociale (...), l'apprentissage des tâches de la vie quotidienne, le développement sensoriel et la communication ». Il ne s'agit donc pas, à proprement parler, d'activités liées au développement d'habiletés de travail. C'est par contre ce que visent les ateliers et les plateaux de travail. Les ateliers de travail se déroulent dans les installations du CRDI, tandis que les plateaux de travail se déroulent dans des organismes ou institutions. Par exemple, le CRDI a développé des plateaux de travail au Cégep de Rimouski, à l'Université du

³⁶ Voir la section sur les services en déficience physique pour plus de détails.

Québec à Rimouski, dans un CHSLD, etc., où les personnes réalisent certaines tâches et peuvent ainsi consolider des habiletés de travail (www.crdibsl.qc.ca; entrevues no 1 et 20).

Contrairement aux plateaux de travail, où les personnes sont regroupées, les stages en milieu de travail sont des stages individuels. Ils permettent à la personne « d’explorer, d’expérimenter un ou des milieux de travail normaux afin d’acquérir les qualités requises » pour occuper un emploi en milieu régulier. Enfin, le suivi en emploi consiste à apporter du soutien à la personne en milieu de travail rémunéré (www.crdibsl.qc.ca).

Au 31 mars 2002, 123 personnes étaient dans un centre pour activités de jour (23 %), 165 étaient en atelier ou en plateau de travail (30 %) et 249 étaient en stage, soit 47 % d’entre elles³⁷ (CRDI, 2002 : 47). Dix personnes étaient en attente de services socioprofessionnels au CRDI du Bas St-Laurent. On note toutefois des différences importantes en ce qui a trait aux types de ressources offertes selon les territoires de MRC. Par exemple, on ne retrouve aucun atelier de travail dans les MRC de Matane et de Rivière-du-Loup, et aucun centre pour activités de jour dans la MRC de la Mitis. Dans le secteur de St-Cyprien, toutes les personnes participant au programme socioprofessionnel du CRDI sont dans un centre pour activités de jour (CRDI, 2002). Si cette situation est en partie attribuable à des facteurs historiques et aux caractéristiques et aux capacités des personnes vivant sur ces territoires, on reconnaît, au CRDI, que des personnes n’ont pas actuellement la ressource qui répondrait le mieux à leurs besoins. On ajoute également que cette réalité « diminue progressivement » et que l’objectif est d’offrir une variété de ressources « idéalement dans chaque territoire » (entrevue no 20).

Par ailleurs, on constate que près de la moitié de la clientèle inscrite au programme socioprofessionnel du CRDI participe à un stage individuel. Certains ont souligné « le travail énorme » du CRDI à cet égard et l’ouverture et la bonne collaboration des employeurs de la région pour accueillir, dans leur entreprise, des personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevues no 5 et 17). Certains ont néanmoins souligné la difficulté à trouver des employeurs, surtout dans les MRC rurales où « il n’y a pas beaucoup de grosses entreprises ou de gros commerces pour engager » (entrevues no 16 et 17). Comme dans d’autres régions du Québec, d’autres personnes ont par ailleurs déploré qu’il s’agisse souvent de « stages perpétuels et éternels », qui peuvent parfois durer jusqu’à 10 ans (entrevues no 2, 7 et 13). On a ainsi souligné

³⁷ Ces statistiques exclues les personnes qui étaient suivies en emploi.

le fait que plusieurs de ces personnes pourraient passer à un « statut d'employé », avec un contrat d'intégration au travail, par exemple, et déploré qu'elles ne reçoivent toujours qu'une faible allocation hebdomadaire pour le travail qu'elles effectuent. « Quand une personne travaille dans une pharmacie depuis 10 ans, dit-on, qu'elle remplit les tablettes et répond même un peu à la clientèle, cette personne-là devrait être payée » (entrevues no 5, 7 et 13). À la décharge du CRDI, certains ont souligné le fait que c'est souvent le parent qui résiste au fait que son jeune adulte occupe un emploi rémunéré, soit parce qu'il ne croit pas suffisamment au potentiel de son enfant, soit par crainte de perdre la sécurité financière que procure l'aide sociale. Ceci dit, on ajoute que le CRDI devrait être plus pro-actif à cet égard et qu'il n'a peut-être pas lui-même cette « culture » d'intégrer et de sensibiliser les jeunes et les parents au fait que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent « faire autre chose que d'être sur l'aide sociale (entrevues no 2, 7 et 13).

Au CRDI du Bas St-Laurent, on se dit très conscient des lacunes dans les services socioprofessionnels dispensés : « il y a du ménage à faire, c'est clair », dit-on. On a d'ailleurs entrepris, en 2001-2002, un travail « d'analyse critique » en regard du programme socioprofessionnel mais, dit-on, « encore beaucoup de travail reste à faire pour améliorer notre prestation de services à ce niveau » (CRDI, 2002 : 48). À court terme, soit au cours de la prochaine année, le CRDI veut évaluer, de façon systématique, la situation socioprofessionnelle de chacune des personnes inscrite à son programme afin de déterminer « ses capacités et son potentiel d'apprentissage » et de l'orienter afin qu'elle soit « à la bonne place ». Selon notre interlocuteur, cet exercice devrait non seulement permettre de s'assurer que chaque personne reçoive le bon service en fonction de ses capacités et de son potentiel, mais également de redéfinir l'offre de services du CRDI (entrevue no 20).

Par exemple, en ce qui a trait aux centres d'activités de jour, traditionnellement rattachés au programme socioprofessionnel, le CRDI est actuellement en réflexion à savoir si ceux-ci ne devraient pas en sortir, « quitte à être délinquant par rapport à la province ». « On n'est pas avancé, dit-on, dans la révision conceptuelle du programme, mais un des premiers éléments qui nous fait sens, c'est la place des centres d'activités de jour par rapport aux services socioprofessionnels ». Selon notre interlocuteur, les personnes en centres d'activités de jour, qui ont généralement des limitations importantes, ne viennent pas chercher une expérience de travail ou un développement d'habiletés de travail. Leurs besoins sont différents, dit-on, ce sont des

personnes qui « ont des besoins affectifs, des besoins de base qui sont des besoins d'attention et d'affection, des besoins sociaux », (...) et ils ont besoin d'une intervention différente qui devrait être axée « davantage et avant tout sur leur bien-être, (...) sur la qualité de vie, le maintien des acquis et certaines activités communautaires valorisantes » (entrevue no 20).

Dans le même ordre d'idée, le CRDI a commencé à développer, dans plusieurs MRC de la région, des partenariats intéressants avec les services d'éducation aux adultes des commissions scolaires dans le but d'offrir aux personnes ayant une déficience intellectuelle des programmes de formation « vraiment adaptés, des formations avec des besoins clairement identifiés et très spécifiques : habiletés domestiques; musicothérapie; communication; SIS (pour services d'intégration socioprofessionnelle); etc. C'est le cas, notamment, dans les MRC de la Matapédia, de Matane et du Témiscouata (CRDI, 2002; entrevue no 20). Ainsi, on rompt avec l'idée que, dans les CRDI, le développement socioprofessionnel doit passer nécessairement « par l'expérimentation dans le cadre de milieux de travail ». Selon notre interlocuteur, celui-ci peut tout autant passer par le développement d'habiletés sociales « qui peuvent se travailler dans le cadre de programmes de formation en bonne et due forme » (entrevue no 20).

Comme on peut le constater, la démarche entreprise par le CRDI du Bas St-Laurent devrait conduire à des changements importants dans son offre de services socioprofessionnels. Mais, plus globalement, on vise aussi à « influencer l'évolution des services socioprofessionnels dans tout le Bas St-Laurent avec nos partenaires ». Ainsi, le CRDI souhaite accentuer ses liens de collaboration avec les autres partenaires, dont les SSMO. À ce jour, sans que l'on puisse parler de non collaboration, il semble que les liens soient plutôt ténus, et l'on souhaite « amener une concertation plus officielle » entre ces deux acteurs (entrevues no 7 et 20). Cela vaut également pour les liens à développer avec les centres de travail adapté (CTA), dans lesquels on retrouve, semble-t-il, peu de personnes ayant une déficience intellectuelle (entrevues no 5 et 13). Au CRDI, on croit que les CTA n'atteignent plus leur mission de préparer au marché du travail régulier, soit « d'offrir un lieu de transition, d'expérimentation et d'apprentissage », et que cela devrait faire partie des discussions, « de l'évolution des choses » en ce qui a trait aux services socioprofessionnels dans le Bas St-Laurent (entrevue no 20).

En plus des services des CLE, des SSMO et du CRDI, trois organismes communautaires ont développé des activités liées à l'intégration socioprofessionnelle des personnes ayant une

déficience intellectuelle dans la région. Nous avons déjà parlé, dans la section portant sur l'organisation des services en déficience physique, du *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée*, à Rimouski, et du *Centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)* à Trois-Pistoles. Nous référons le lecteur à cette section pour plus de détails sur ces deux organismes. Par ailleurs, un projet pour un nouveau CTA est actuellement en développement dans la MRC du Témiscouata, à l'initiative de l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*, qui y travaille depuis maintenant près de deux ans.

L'idée de travailler au développement d'un CTA sur le territoire est venue du fait qu'un groupe de personnes ayant une déficience intellectuelle venait de terminer un projet de préparation au marché du travail, projet qui avait été fait en collaboration avec le CRDI, le Service d'éducation des adultes de la commission scolaire et le centre local d'emploi (CLE). Comme il n'y avait plus de fonds disponible pour le projet, et comme plusieurs des personnes qui avaient participé au projet avaient développé des habiletés et « étaient rendues à une autre étape », il fallait pouvoir leur proposer quelque chose. Les quatre partenaires, auxquels s'est ajouté le SSMO, se sont donc réunis afin d'examiner quelles pourraient être les avenues possibles. Les stages en entreprise ont été écartés, d'une part à cause de la difficulté à trouver des employeurs, mais aussi du fait que les compétences demandées par les entreprises sont souvent trop élevées pour les personnes visées. C'est alors qu'est venue l'idée de créer « une entreprise qui va s'adapter à nos personnes handicapées et non le contraire » (entrevue no 17).

Au départ, on souhaitait créer une « plateau de travail », qui aurait pris la forme d'une entreprise d'économie sociale. Ce n'est qu'en cours de route que l'on en est venu à la conclusion qu'il serait plus avantageux de créer un CTA. Le projet a été pris en charge par l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*, qui a alors embauché une personne pour travailler au développement du projet à temps plein (entrevue no 17).

Le projet consiste à fabriquer des meubles en bois et en ardoise, deux ressources naturelles abondantes dans la région du Témiscouata. Il s'agit d'un produit haut de gamme, dont une simple table de salon peut se vendre en magasin jusqu'à 1 200 \$. On vise surtout le marché international, mais aussi, avec des produits de moyenne gamme, le marché touristique régional. L'entreprise embaucherait de 10 à 12 personnes au départ, mais on croit pouvoir embaucher entre 20 et 25 personnes à moyen terme. On vise surtout l'embauche de personnes ayant une

déficience intellectuelle, mais aussi de personnes ayant une déficience physique, qui pourraient assumer des tâches de supervision. Il est prévu que le CRDI assurerait un suivi en emploi auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'une employée de l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*. Le projet inclut aussi un partenariat avec le secteur privé, qui ferait la coupe du bois et de l'ardoise, le CTA ne s'occupant que de l'assemblage. Le plan d'affaires est presque terminé et il semble que le projet serait viable. Le projet est donc très avancé et il ne manque plus que le financement. Le projet serait présentement « sur le bureau du ministre » Claude Béchar, ministre de l'Emploi et de la Solidarité Sociale, qui est aussi le député local (entrevues no 13 et 17).

Pour l'obtention du financement, on mise sur le fait que la MRC du Témiscouata est l'une des plus pauvres au Québec, une région aux prises avec le conflit sur le bois d'œuvre avec les États-Unis, mais qui a aussi été très affectée par le départ de l'usine Les Viandes Du Breton. Des sommes doivent être rendues disponibles dans la région pour créer des emplois et compenser le départ de l'usine Du Breton. Mais on dit aussi vivre avec le handicap que la région compte déjà quatre CTA (plus deux points de services d'un cinquième CTA), de sorte que l'on craint que l'OPHQ recommande plutôt de financer un CTA dans une autre région (entrevues no 3 et 17).

Notons que ce projet de CTA rallie plusieurs partenaires dans le milieu. Outre les cinq déjà mentionnés, il faut ajouter le centre local de développement (CLD), la Société d'aide au développement des collectivités (SADC) et le préfet de la MRC du Témiscouata (entrevues 13 et 17). On aura compris que, comme c'est le cas dans d'autres MRC rurales, la présence d'un CTA peut constituer un apport économique important pour le milieu.

En somme, on constate, du côté du CRDI, une offre de services vouée, au cours des prochaines années, à une réorganisation importante, par laquelle on cherchera à s'ajuster davantage aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Mais on constate également que le CRDI n'a pas l'intention de travailler seul et qu'il veut impliquer les autres acteurs offrant des services socioprofessionnels dans la région, acteurs par ailleurs qui font preuve d'un dynamisme certain dans la région. Nous pensons bien sûr aux SSMO, mais également à des initiatives comme ce très beau projet de CTA dans le Témiscouata.

Les ressources résidentielles

En matière de services sociorésidentiels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, c'est le CRDI du Bas St-Laurent qui, de toute évidence, occupe la place centrale. Il est responsable, pour la région, du recrutement et de la gestion de l'ensemble des ressources de type familial et des ressources intermédiaires. Il apporte également son soutien aux personnes vivant en appartement supervisé. Le CRDI a également complété, au cours de la dernière année, la désinstitutionnalisation des 30 dernières personnes qui étaient encore hébergées au Centre mitissien de santé et de services communautaires de Mont-Joli (CRDI, 2003 : 7; entrevue no 1). Mais quelques personnes ayant une déficience intellectuelle sont encore hébergées en centre hospitalier dans le cadre du programme santé mentale, pour lesquelles le CRDI n'assume aucune responsabilité (entrevue no 1).

Au 31 mars 2002, 47,4% des personnes inscrites au CRDI vivaient en milieu naturel, 46,2% vivaient en ressource de type familial (RTF), intermédiaire ou en appartement supervisé, 4,4% vivaient en résidence à assistance continue et 2% vivaient dans un autre type de milieu, soit en centre hospitalier, en CHSLD ou dans un autre centre de réadaptation (CRDI, 2002 : 47). Dix-neuf personnes étaient par ailleurs en attente de services sociorésidentiels au CRDI (CRDI, 2002 : 46).

Dans l'ensemble, pour les personnes prises en charge par le CRDI, ce sont les RTF qui constituent, de loin, le type de ressource privilégié. Au 31 mars 2002, 489 personnes y étaient hébergées (CRDI, 2002 : 61-62). En ce qui a trait aux résidences à assistance continue, on en retrouve seulement dans quatre territoires, soit les quatre territoires où, historiquement, il y a eu de l'hébergement institutionnel, à savoir St-Cyprien, La Pocatière, La Mitis et Rimouski-Neigette (CRDI, 2002 : 49-59; entrevue no 20). Il s'agit alors de ressources davantage spécialisées. Ainsi, on retrouve à St-Cyrien une ressource pour des personnes polyhandicapées, tandis qu'on retrouve, à Mont-Joli, une ressource pour les personnes ayant des troubles graves du comportement. Ceci dit, même si on continue à « développer et à peaufiner » notre ressource pour les personnes ayant des troubles graves du comportement à Mont-Joli, on dit, au centre de réadaptation, que l'on vise à pouvoir offrir les services à cette clientèle à l'externe, « dans le milieu de vie de la personne », en formant des intervenants dans chacun des territoires de MRC, mais qui pourraient aussi être supportés par une équipe spécialisée au niveau régional. La ressource d'hébergement pourrait alors être davantage utilisée pour du dépannage ou pour de

l'hébergement transitoire, le temps de « stabiliser le comportement de la personne » (entrevue no 20).

Nous avons entendu très peu de critiques relativement aux services sociorésidentiels dispensés par le CRDI (entrevues no 1, 2, 5, 13, 17). On a toutefois noté un problème grandissant au niveau du recrutement de ressources de type familial, ce qui par ailleurs ne serait pas spécifique au réseau de la déficience intellectuelle (entrevue no 1). On note aussi un phénomène important de vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle dans la région, ce qui fait appréhender « un nombre croissant de demandes de placement », auxquelles il sera de plus en plus difficile de répondre. Compte-tenu des difficultés de recrutement de RTF que rencontre le CRDI, on dit que « des avenues nouvelles devront être explorées », notamment en accentuant les efforts « pour permettre le maintien des personnes en milieu naturel », qu'il s'agisse de mesures supplémentaires de répit pour les familles ou du développement de formules diverses d'appartements (CRDI, 2002 : 62; entrevue no 1). Notons que, à l'heure actuelle, le CRDI dessert une trentaine de personnes en appartement supervisé, auxquelles un soutien variant de 5 à 15 heures par semaine est apporté. Ce soutien est apporté, en bonne partie, par des personnes dans la communauté rémunérées par le CRDI en vertu d'un contrat (entrevues no 17 et 20).

En plus de l'action du CRDI, quelques organismes communautaires ont développé ou sont à développer diverses formules de logement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous avons déjà parlé, dans la section portant sur les services en déficience physique, des appartements adaptés de l'organisme *Notre Maison* à Rivière-du-Loup, qui permet à huit personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle de vivre en logement. Ce projet a vu le jour à l'initiative de l'*Association de parents de jeunes en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*. Nous avons également parlé du projet de logements actuellement en développement dans la MRC de Kamouraska à l'initiative de l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska est*³⁸. Ces deux projets desservent ou visent à desservir autant des personnes ayant une déficience physique que celles ayant une déficience intellectuelle. Mais

³⁸ Nous invitons le lecteur à consulter la section portant sur l'organisation des services en déficience physique pour plus de détails sur ces deux ressources.

quelques projets s'adressant spécifiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle existent également dans le Bas St-Laurent.

Ainsi, dans le Témiscouata, l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* a développé, en collaboration avec le CRDI et l'Office municipal d'habitation de Cabano, un « appartement de transition » pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Comme nous l'avons vu précédemment, cet appartement est également utilisé pour du répit aux parents d'enfant ayant un trouble envahissant du développement les fins de semaine et durant la période estivale. L'initiative est venue de la coordonnatrice de l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* et d'un éducateur du CRDI, qui constataient qu'un certain nombre de personnes seraient peut-être prêtes à aller vivre en logement (entrevue no 17).

Dans les faits, il s'agit d'un appartement mis à la disposition de personnes qui voudraient aller vivre en appartement. Celles-ci peuvent aller y vivre durant la semaine et elles retournent dans leur famille (ou dans leur famille d'accueil) la fin de semaine. Elles sont suivies par un éducateur du CRDI et peuvent ainsi faire les apprentissages nécessaires à la vie en logement. C'est aussi l'occasion pour elles de tester leur intérêt et leurs capacités à vivre en appartement. L'appartement est loué par l'*Association Entre-Amis du Témiscouata* auprès de l'Office municipal d'habitation qui, ayant trouvé le projet intéressant, « a accepté d'embarquer dans ça ». L'association apporte aussi du soutien aux personnes en appartement. À l'origine, le projet avait été conçu comme un projet-pilote qui devait durer six mois. Une formation avait également été organisée avec le Service d'éducation des adultes de la commission scolaire, cinq jours par semaine, pour outiller les personnes à aller vivre en logement : mathématiques, français, entretien ménager, aller faire l'épicerie, etc. Le projet avait alors été soutenu financièrement par le CRDI, par la régie régionale de la santé et des services sociaux et par le bureau régional de l'OPHQ (entrevue no 17).

Le projet fonctionne maintenant depuis 1997. Depuis, plusieurs personnes ont intégré un logement de façon permanente. D'autres, par ailleurs, ont préféré retourner dans leur famille parce qu'ils ne se sentaient pas prêts, mais en ayant tout de même acquis plus d'autonomie. Puis, « il y en a qui s'essaient à nouveau de temps à autres », raconte-t-on. Présentement, l'appartement n'est pas utilisé comme appartement de transition, faute de demande, et sert

davantage, comme nous l'avons vu, pour du répit aux parents. Mais il est toujours réservé à cette fin et on croit pouvoir démarrer un nouveau groupe prochainement (entrevue no 17).

Un projet semblable existe aussi à Rimouski, que l'on appelle le « programme d'apprentissage à la vie autonome », mais cette fois à l'initiative du CLSC et du CRDI. Comme dans le Témiscouata, il s'agit d'une entente avec l'Office municipal d'habitation en vertu de laquelle un appartement est loué à des fins de transition. On vise des jeunes qui ont entre 16 et 21 ans et qui vivent dans leur famille naturelle, dans l'optique de les préparer à « quitter papa et maman un jour » (entrevue no 10).

La façon de fonctionner est toutefois différente de ce que l'on retrouve dans le Témiscouata. Dans ce cas-ci, l'appartement est loué par le CRDI, dans lequel vit en permanence une étudiante recrutée par le CRDI et qui accueille, chez-elle, deux jeunes une fin de semaine par mois. En tout, six jeunes participent au programme, de sorte que l'appartement est occupé trois fins de semaine sur quatre. Le programme s'échelonne sur une période de deux ans. Un programme d'apprentissage a été conçu par le CRDI. Il vise, bien sûr, à outiller les personnes pour qu'elles puissent vivre en appartement (nourriture, épicerie, entretien, etc.), mais contient également des apprentissages en ce qui a trait à l'utilisation de services dans la communauté, « comme aller au cinéma, par exemple, et réserver son taxi-bus ». Un suivi est assuré par un éducateur du CRDI qui, une fois par mois, rencontre l'étudiante, le jeune et ses parents. L'étudiante, qui doit elle aussi s'engager pour deux ans, est reconnue comme ressource de type familial et est rémunérée selon les barèmes prévus.

Ce programme d'apprentissage à la vie en appartement existe depuis maintenant plus dix ans. Le CLSC, dont le rôle consistait surtout à « faire des retours avec les parents » s'est toutefois retiré depuis. De plus, si, au départ, l'objectif était clairement d'amener les jeunes vers l'appartement, il vise aujourd'hui, plus largement, l'apprentissage d'une plus grande autonomie, autant dans la famille naturelle qu'en appartement. Il vise également à outiller les parents afin de leur permettre de « s'approprier les attitudes » qui favoriseront les apprentissages nécessaires à une vie plus responsable pour leur enfant. Néanmoins, depuis le début du programme, plusieurs

jeunes ont fait le saut en appartement suite à leur participation, « presque tous au début, un peu moins aujourd'hui » (entrevue no 10³⁹).

En ce qui a trait aux diverses formules résidentielles développées ou en développement à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle, soulignons, enfin, un projet de « résidence adaptée » à l'intention de personnes multi-handicapées, un projet que l'*Association pour l'intégration sociale* de Rimouski vient tout juste de commencer à discuter, à la demande de parents, avec le CRDI. Le projet est encore embryonnaire, mais il consisterait, pour l'essentiel, au développement d'une résidence de cinq à six places qui serait adaptée pour les fauteuils roulants, qui pourrait être une RTF, par exemple, et ce à l'intention de jeunes adultes qui sont prêts à quitter le milieu familial. Actuellement, les seules ressources pour les parents qui ont un enfant multi-handicapé sont situées à St-Cyprien, à plus d'une heure de Rimouski. Cette résidence pourrait aussi réserver quelques places pour du répit aux parents qui gardent leur enfant à la maison (entrevue no 5).

Enfin, en ce qui a trait aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED), soulignons que le CRDI a développé une RTF spécialisée pour cette clientèle à St-Pascal. Celle-ci est actuellement la seule ressource d'hébergement spécialisé dans la région. Elle accueille aussi des personnes sur une base temporaire afin d'offrir du répit aux parents (CRDI, 2002 : 64; entrevues no 1 et 20). Une autre ressource d'hébergement spécialisé pour les TED est actuellement en développement à Rimouski (entrevue no 20).

En somme, on sent un certain dynamisme dans le Bas St-Laurent en ce qui a trait aux ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment de la part du milieu communautaire qui a ou est à développer plusieurs formules de logement intéressantes. Du côté du CRDI, si l'offre de services repose actuellement en grande partie sur les ressources de type familial, le vieillissement de la clientèle et la difficulté croissante à recruter des RTF l'obligera, avant longtemps, à innover en développant, lui aussi, de nouvelles formules.

³⁹ Beaucoup d'informations a aussi été recueillies par téléphone auprès de la personne qui a implanté le programme au CRDI.

Les services éducatifs

L'organisation des services éducatifs visant les personnes ayant une déficience intellectuelle correspond en tous points à celle visant les personnes ayant une déficience physique. Nous ne reprendrons donc pas ici tout ce qui a été dit à la section portant sur les services éducatifs en déficience physique, mais nous référerons plutôt le lecteur à cette section. Nous rappellerons néanmoins que, en ce qui a trait à la question de l'intégration scolaire des enfants ayant une déficience intellectuelle, la situation apparaît beaucoup plus problématique pour eux que pour ceux ayant une déficience physique, à l'exception des élèves fréquentant une école de la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*, où l'on retrouve un fort taux d'intégration au niveau primaire. Soulignons également que, pour le secteur de Rimouski, un organisme communautaire, *l'Association pour l'intégration sociale*, est particulièrement actif dans la défense de dossiers relatifs à l'intégration scolaire (entrevues no 2 et 5).

En ce qui a trait au rôle joué par le CRDI en milieu scolaire, il semble que celui-ci soit plus ou moins présent (entrevues no 1 et 20). « On est là quand les portes sont ouvertes, dit-on, et ça, ça dépend des écoles, parfois des classes (...) Mais ça vaut aussi pour notre propre personnel (...) je dirais que c'est peut-être 50%-50% » (entrevue no 20). Selon le CRDI, outre la question des directions d'école et des individus, la principale difficulté pour le CRDI au plan de son intervention en milieu scolaire a été de se faire « reconnaître dans sa spécialisation en déficience intellectuelle ». Incidemment, depuis que le CRDI a reçu le mandat d'offrir les services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement, on requiert plus souvent ses services « parce que là, on apporte quelque chose de concret » (entrevues no 12 et 20). Ceci dit, même en déficience intellectuelle, là où les portes sont plus ouvertes, le CRDI peut participer au plan d'intervention, être impliqué dans les stratégies d'intervention et parfois travailler sur des « apprentissages entre l'école et le milieu familial » (entrevue no 20).

Enfin, en ce qui a trait aux services éducatifs pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, il est important de souligner que, dans les deux commissions scolaires que nous avons visitées, beaucoup d'efforts sont consentis, au niveau secondaire, pour faire vivre des stages aux élèves. Dans les deux cas, on a développé deux types de stages : les « stages à l'externe », qui sont des stages conventionnels chez des employeurs; puis des « stages à l'interne », qui sont des stages à l'intérieur même de l'école (entrevues no 12 et 14). À la *Commission scolaire Des Phares*, on a développé surtout les stages à l'externe. On a même un

éducateur qui fait du suivi en emploi. On dit que des enseignants « se sont beaucoup investis dans ce volet-là » et que certains ont même développé un programme spécifique avec des outils qui permettent de faire un suivi auprès des employeurs. Car, il faut, dit-on, offrir « un bon encadrement, des visites régulières, pour que l'employeur ne se sente pas seul avec l'élève » (entrevue no 14).

À la *Commission scolaire Kamouraska – Rivière-du-Loup*, on voudrait bien faire davantage de stages à l'externe mais, dit-on, le ministère ne donne pas de budget pour les stages pour les personnes handicapées, et on ne veut pas « laisser les employeurs à eux-mêmes ». Ainsi, on a plutôt misé, jusqu'à aujourd'hui, sur les stages à l'interne. Ainsi, des élèves peuvent aller travailler à la cafétéria, à la bibliothèque, au secrétariat, mais des écoles ont aussi développé ce qu'on appelle « des classes-entreprises ». À St-Pascal, on a développé un centre de récupération, qui est une véritable entreprise dans l'école. Sous la supervision des enseignants, les élèves vont récupérer le papier et le carton partout dans le milieu. Ils auront même, cette année « leur propre camion ». Il y a même une collaboration avec le CRDI, dont une partie de sa clientèle vient au centre de récupération (entrevues no 12 et 16). À La Pocatière, on retrouve une classe où il y a trois entreprises dans la classe, qui n'est « pas une classe ordinaire », mais qui « occupe tout un secteur de l'école. C'est immense », dit-on. Il y a une entreprise de récupération d'ordinateurs, une autre qui est une entreprise de composte, et une troisième dans laquelle on fabrique différents objets en bois. Dans cette dernière, les élèves travaillent même l'été « et ils sont payés » (entrevue no 12).

Dans une recherche antérieure, nous avons aussi répertorié deux expériences de « classe-entreprise » dans la région du Bas St-Laurent : une entreprise de récupération et de réparation de vélo, à Dégelis; et, à Matane, une « mini-entreprise » composée de différents « plateaux de travail » axés sur la production et la vente de différents produits (Proulx, 2002b : 197). Dans les deux cas, ces entreprises sont gérées par les élèves eux-mêmes, avec l'assistance du professeur. Dans la recherche sur la formation offerte au niveau secondaire aux élèves handicapés dans la région du Bas St-Laurent, et dont nous avons parlé précédemment, on notait d'ailleurs les « diverses stratégies » qui ont été mises au point dans les écoles de la région pour favoriser le « développement social et professionnel des élèves », dont les « classes-ateliers » et les stages en entreprise (Hort, 1999 : 35). Notons que cette recherche avait été réalisée à l'initiative du *Comité de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses du Bas St-*

Laurent. Malheureusement, il semble que peu de suites aient été données à cette recherche, notamment en matière d'actions intersectorielles pour favoriser la transition entre l'école et la vie active (entrevue no 13).

Le partenariat en déficience intellectuelle

Comme en déficience physique, il existe très peu de lieux de concertation formels qui permettraient aux différents organismes et établissements intervenant en déficience intellectuelle de se rencontrer sur une base régulière, d'échanger sur les problématiques vécues et de se concerter dans l'action. Nous avons déjà parlé du *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent* et du *Comité régional sur les services de garde*, qui regroupent tout autant les acteurs intervenant en déficience intellectuelle qu'en déficience physique. Nous avons aussi parlé du *Comité de coordination et de concertation régional « Intégration sociale »*, né tout récemment à la demande de la Table des directeurs généraux d'établissements de la région, et qui regroupe également les établissements du réseau de la santé et des services sociaux intervenant en déficience intellectuelle. Mais il existe aussi le *Comité sur la judiciarisation*, un comité qui, lui, ne regroupe que des acteurs intervenant en déficience intellectuelle.

En effet, à l'instar de quatre autres régions du Québec, ce comité est né à l'automne 2000 dans le but de sensibiliser les intervenants du système judiciaire aux besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle, et de leur fournir des outils leur permettant d'en tenir compte dans le traitement des dossiers impliquant des personnes ayant une déficience intellectuelle, que ce soit comme victimes ou comme accusés. Initié par l'*Association pour l'intégration sociale*, ce comité regroupe une vingtaine de personnes provenant des milieux de la justice, de l'éducation, de la santé et communautaire. C'est maintenant le CRDI qui assume la coordination des activités du comité. Les travaux de ce comité s'inscrivent dans une démarche provinciale sur le traitement judiciaire des personnes ayant une déficience intellectuelle et initiée par l'*Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS)*. Jusqu'à aujourd'hui, le comité a surtout organisé des sessions de formation et de sensibilisation auprès du personnel judiciaire (policiers, juges, avocats) et du réseau de la déficience intellectuelle. L'automne dernier, il a procédé au lancement, pour la région, de ce qu'on appelle une « carte d'urgence », un outil

conçu par l'AQIS. La carte d'urgence, portée par les personnes ayant une déficience intellectuelle, permet aux policiers de savoir qu'ils ont à faire avec une personne ayant une déficience intellectuelle. Actuellement, on est en train d'examiner la pertinence de maintenir le comité au palier régional, et on songe à la possibilité de former plutôt des comités à l'échelle des territoires de MRC, là où sont, finalement, les acteurs terrains (entrevue no 5).

Hormis ces lieux formels de concertation, les établissements et organismes du Bas St-Laurent intervenant en déficience intellectuelle entretiennent des relations qui connaissent, selon les acteurs en place, plus ou moins de succès. Ainsi, il semble qu'il y ait beaucoup de frictions entre le CRDI et les autres établissements de la région, particulièrement avec le Centre-Jeunesse et le centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) *L'InterAction* (entrevues no 1, 8 et 20). Cette situation tiendrait, semble-t-il, à la nouvelle approche que tend à développer le CRDI, dite « approche systémique communautaire ». Par opposition à l'approche de « prise en charge » développée dans les CRDI depuis leur création, cette nouvelle approche du CRDI du Bas St-Laurent veut faire en sorte que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent trouver, dans leur communauté, l'ensemble des services génériques dont ils peuvent avoir besoin et que les intervenants du CRDI n'interviennent dorénavant qu'en « soutien » aux autres intervenants, qu'il s'agisse des intervenants du CRDP, du Centre-Jeunesse ou des organismes communautaires. Selon cette approche, une personne avec une déficience intellectuelle ayant, par exemple, aussi un problème d'adaptation sociale, devrait être prise en charge par le Centre-Jeunesse et non par le CRDI. Évidemment, « quand un établissement est habitué à recevoir des services du CRDI et que, tout à coup, le CRDI n'est plus là », cela est vécu comme un désengagement du CRDI de la part des autres établissements (entrevues no 1 et 20). Il semble que cette situation soit vécue plutôt douloureusement dans la région, au point où l'on a vu, semble-t-il, des réunions où des gens ont quitté la salle avec fracas (entrevue no 1).

Au CRDI, on reconnaît que cette nouvelle façon de voir « n'est pas très bien reçue » chez ses partenaires, car elle implique un « changement dans la conception des choses ». Cette façon de voir implique également un rôle accru pour les CLSC et les organismes communautaires et s'inscrit en droite ligne, dit-on, avec les récentes orientations ministérielles. Elle place également au cœur des discussions la question des services de première ligne et des services de deuxième ligne dont nous avons parlé précédemment (entrevues no 1 et 20).

On aura compris que ce sont ces délicates questions qui, on s'en doute, ont des implications budgétaires, qui seront discutées au nouveau *Comité de coordination et de concertation (CCCR)* « *Intégration sociale* ». On prévoit y travailler à des « ententes de collaboration » entre le CRDI et *L'InterAction* et entre le CRDI et le Centre-Jeunesse. On prévoit également discuter des « liens » entre le CRDI et les établissements intervenant en santé mentale et élaborer, pour la région, un cadre de référence CRDI/CLSC en lien avec les travaux en cours au niveau provincial (entrevue no 1). Le CRDI a aussi demandé à la régie régionale qu'elle assume un leadership dans ce dossier, d'abord, en diffusant la nouvelle politique ministérielle auprès de l'ensemble des partenaires dans la région, pour ensuite travailler, avec les partenaires, à l'élaboration un plan d'action régional en lien avec la politique (entrevue no 20).

Jusqu'à maintenant, les relations entre le CRDI et les CLSC semblent toutefois avoir échappé à la tempête. En effet, la presque totalité des personnes que nous avons rencontrées ont fait état de très bonnes relations entre le CRDI et les CLSC, du moins en ce qui a trait au travail des intervenants sur le terrain, qui entretiennent de nombreuses collaborations (entrevues no 2, 3, 5, 10, 13 et 15). Nous avons également trouvé de nombreux exemples de collaborations entre le CRDI et les organismes communautaires, dont les relations semblent toutes aussi bonnes : projet de logement et répit estival avec l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska est*; logement de transition et de répit, projet avec la commission scolaire et projet de CTA avec l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*; projet de résidence adaptée et répit estival avec l'*Association pour l'intégration sociale* de Rimouski. Le document « *Aide mémoire des familles* » est aussi le fruit d'une collaboration entre le CRDI et l'*Association pour l'intégration sociale*. En plus de ces collaborations liées à des projets précis, nos entretiens ont aussi permis de constater de nombreuses collaborations ponctuelles entre les intervenants du CRDI et ceux des organismes communautaires, ainsi qu'entre les intervenants des CLSC et ceux des organismes communautaires (entrevues no 3, 5, 10, 13, 16 et 17). Notons également que le CRDI supporte, de diverses façons, plusieurs organismes communautaires dans la région, que ce soit par des prêts de locaux, d'équipements ou autres, ou encore par le versement de subventions.

Bref, on constate que le CRDI et les organismes communautaires entretiennent des liens très étroits, souvent pour offrir une réponse concrète aux besoins exprimés, au plan local, par les personnes ayant une déficience intellectuelle. Il faut sans doute y voir un lien avec la nouvelle

approche préconisée par le CRDI, qui se targue d'ailleurs d'être très présent dans les différentes communautés de la région (entrevue no 20).

En ce qui a trait aux services d'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle, nous avons vu que le CRDI participe au *Comité régional de concertation et de consultation travailleurs-travailleuses handicapés du Bas St-Laurent*. Nous avons vu qu'il entretient aussi des liens de collaboration avec les SSMO de la région, bien que ceux-ci soient encore relativement ténus. De part et d'autre, on dit toutefois souhaiter les développer davantage. Nous avons vu aussi que le CRDI a entrepris un exercice de redéfinition de son programme socioprofessionnel et qu'il avait l'intention d'associer ses partenaires à cet exercice, ce qui apparaît très intéressant. À sa demande, une personne travaillant dans un SSMO fait d'ailleurs partie, depuis un an, du conseil d'administration du CRDI (entrevues no 7 et 20).

Enfin, en ce qui a trait aux services éducatifs, nous avons vu précédemment que les relations entre le CRDI et le milieu scolaire étaient très variables selon les écoles et les commissions scolaires. Autant nous avons entendu des gens nous dire que les intervenants travaillaient « très bien » ensemble, autant nous avons entendu parler de relations « difficiles » entre le milieu scolaire et le CRDI. Mais on a aussi souligné que c'était souvent « une question d'individus », et ce de part et d'autres (entrevues no 1, 2, 3, 5, 12, 13, 14 et 20). Il faut souligner, par ailleurs, les nombreuses collaborations établies entre le CRDI et les services d'éducation des adultes des commissions scolaires, lesquelles font en sorte que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle ont accès à des activités de formation adaptée pouvant les préparer à intégrer le marché du travail.

En somme, et contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, on constate qu'il existe de nombreuses collaborations entre le CRDI, les CLSC et les organismes communautaires, et que celles-ci ont souvent donné lieu à l'émergence, au palier local, de projets novateurs au profit des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous serions ainsi tentés de conclure que le partenariat en déficience intellectuelle est en excellente santé dans la région du Bas-St-Laurent. Toutefois, nous avons vu également qu'il semble exister de fortes tensions entre les différents établissements à vocation régionale quant au partage des responsabilités entre eux et que les discussions ne font que débiter à ce chapitre, discussions qui

devront inclure, par ailleurs, au minimum les CLSC, et éventuellement les organismes communautaires.

Il est évidemment difficile de prévoir l'issue de ces discussions, qui pourraient conduire à des façons de faire potentiellement très différentes. Nous pouvons toutefois souligner que le CRDI reconnaît que si, au terme de l'exercice, des établissements se voient confier des responsabilités supplémentaires, on devra aussi « travailler à leur fournir des ressources supplémentaires » puisque, on l'aura compris, ces discussions ne seront pas sans soulever des enjeux financiers (entrevue no 20).

En ce qui a trait au partenariat intersectoriel, si les relations demeurent relativement ténues entre le CRDI et les organismes relevant du secteur de l'emploi, il semble que la situation soit appelée à changer. Il est par ailleurs difficile d'en dire autant en ce qui a trait aux relations entre le CRDI et les milieux scolaires. Si certains mettent de l'espoir dans la nouvelle entente MSSS-MEQ, dont on a commencé à former les comités locaux, d'autres demeurent toutefois plus sceptiques (entrevues no 3, 5, 12 et 14).

SECTION 4 : L'ORGANISATION DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Plusieurs documents ont permis de dresser un portrait fidèle de l'organisation des services pour les personnes éprouvant un problème de santé mentale dans la région du Bas St-Laurent. D'abord, en 1997, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent a élaboré des balises régionales concernant l'offre de services en santé mentale. Ce document, intitulé *Un réseau intégré de services en santé mentale – aux adultes. Balises régionales de transformation et de consolidation des services de psychiatrie et de santé mentale* (RRSSBSL, 1997) s'appuie essentiellement sur les orientations et les principales décisions prises dans le *Plan triennal 1995-1998 de transformation du réseau de santé et des services sociaux du Bas-St-Laurent* (1996), et sur les *Orientations pour la transformation des services en santé mentale* du ministère de la Santé et des Services Sociaux de 1997 (RRSSBSL, 1997 : 4). Il vise à corriger un certain nombre de lacunes identifiées dans l'organisation des services dans la région du Bas St-Laurent, mais aussi à mettre en place un véritable réseau intégré de services en santé mentale, afin « de passer d'une vision d'établissements à une vision de réseau intégré de services » (RRSSBSL, 1997 : 4).

La clientèle visée par ces balises régionales sont les personnes adultes atteintes de troubles sévères et persistants, ainsi que celles vivant « des troubles mentaux transitoires d'intensité variable et les personnes atteintes de double problématique » (RRSSBSL, 1997 : 6), pour qui une « gamme de services essentiels » est identifiée. L'organisation de services proposée prévoit la consolidation ou le développement de cette gamme de services essentiels autour de deux pôles géographiques, Rimouski pour les quatre MRC de l'est et Rivière-du-Loup pour les quatre MRC de l'ouest, en identifiant les services qui devront être disponibles aux paliers locaux, sous-régional et régional (RRSSBSL, 1997 : 11).

Suite à l'adoption de ces balises régionales, des travaux ont eu lieu afin de mieux définir l'offre de services dans les champs qui avaient été identifiés comme étant prioritaires : les services d'intervention en situation de crise (RRSSBSL, 1999b et RRSSBSL, 2001); les services de suivi dans le milieu (RRSSBSL, 1999c); les ressources d'hébergement (RRSSBSL, 2000a); et les services de traitements spécialisés internes et externes. À cet égard, des travaux ont également eu lieu en vue du développement de deux « cliniques sans mur » à

l'intention des personnes présentant « un trouble de personnalité à structure limite » dans la région (RRSSBSL, 2000b).

C'est donc dire que plusieurs travaux ont été menés depuis 1997 pour améliorer, de façon substantielle, l'offre de services en santé mentale dans la région. C'est essentiellement le résultat de tous ces travaux dont nous rendrons compte dans la présente section.

Le traitement, la réadaptation et l'intégration sociale

Dans cette section, nous regrouperons les services suivants :

- les services d'intervention en situation de crise;
- les services de suivi dans le milieu;
- les services d'entraide;
- et les services de traitement spécialisé.

Nous traiterons également des services destinés aux enfants, bien que les balises régionales ne s'adressent qu'aux adultes. Les services d'hébergement et les services d'intégration socioprofessionnelle destinés aux adultes seront traités dans des sections distinctes.

Les services d'intervention en situation de crise

Les services d'intervention en situation de crise comprennent quatre volets : la ligne téléphonique 24/7; les services externes de crise; l'hébergement de crise; et l'urgence psychiatrique.

La ligne téléphonique 24/7 constitue « la porte d'entrée » des services de crise dans le Bas St-Laurent. Le mandat en a été confié au *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent*, un organisme communautaire, et ce pour l'ensemble de la région. Il vise non seulement les personnes aux prises avec un problème de santé mentale, mais aussi toutes personnes « en état de détresse émotionnelle aiguë et d'ordre psychosocial » (entrevue no 6). Il comprend les services d'accueil, d'évaluation, d'intervention téléphonique, d'orientation et d'accompagnement. Il permet « d'explorer la situation de crise, d'en évaluer la dangerosité, de désamorcer l'urgence et d'explorer avec la personne de nouvelles stratégies d'adaptation »

(RRSSBSL, 1999b : 12). Le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent* a aussi été désigné, avec les CLSC, comme organisme responsable de l'application de la Loi P-38, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui⁴⁰ (RRSSBSL, 2001 : 13).

Bien qu'il n'ait pas reçu de mandat à cet effet dans les orientations régionales en santé mentale, on doit noter également la présence, à Rivière-du-Loup, du *Centre Ressource intervention suicide (CRIS) du KRTB*, un organisme communautaire qui fait également de l'écoute et de l'intervention téléphonique et en « face à face », mais auprès des personnes suicidaires seulement, ainsi qu'auprès des proches endeuillés par le suicide. Le CRIS intervient sur l'ensemble du territoire du KRTB (LAREPPS, 2004).

Les services externes de crise, que l'on appelle aussi « l'intervention face à face », sont, quant à eux, offerts dans chacun des territoires de MRC, du moins en principe, et relèvent des CLSC. Il s'agit de services d'accueil, d'évaluation, d'intervention et, le cas échéant, de référence. Ils comprennent « le suivi externe », pour les personnes dont l'intervention téléphonique s'avère insuffisante, et « le suivi post-crise » auprès des personnes qui nécessitent un suivi après une période d'hébergement de crise (RRSSBSL, 1999b : 12). Ces services sont réputés être disponibles dans chacun des CLSC sur un horaire 24/7. Toutefois, peu de CLSC offrent actuellement ce service sur une base 24/7 (entrevues no 6, 9, 11 et 15). La nuit, là où le service 24/7 n'est pas disponible, les personnes en état de crise sont orientées dans les services d'urgence des hôpitaux jusqu'au lendemain matin. Dans un des CLSC que nous avons visité, on dit avoir enlevé le service de nuit parce que « c'était en moyenne neuf personnes par année » et que, souvent, les personnes étaient dirigées vers l'hôpital de toute façon. On souligne également que la mise en place des équipes d'intervention face à face dans les CLSC s'est faite, dans bien des cas, sans budget supplémentaire, de sorte que chacun des CLSC devait puiser dans ses propres ressources pour mettre le service en place (entrevues no 9, 11, 15 et 18).

Les services d'hébergement de crise sont offerts sur une base sous-régionale par deux organismes communautaires : le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent* pour la partie est de la région, et *La Bouffée d'air du KRTB* pour la partie ouest.

⁴⁰ Cette loi permet, sous certaines conditions, de passer outre au consentement des personnes et de les priver temporairement de leur liberté lorsqu'il est évalué qu'elles représentent un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (RRSSBSL, 2001 : 4).

Outre l'hébergement, dont la durée peut aller jusqu'à 14 jours, les services offerts comprennent l'intervention en cours d'hébergement, l'évaluation de la crise, la référence et le suivi post-crise, en collaboration avec les CLSC (RRSSBSL, 1999b : 12). Chacun de ces organismes disposent de neuf lits, dont une partie est réservée pour des lits « de transition » pour des personnes en traitement en clinique externe ou en hôpital de jour, ou encore qui, après que la crise soit résorbée, ont besoin d'un certain temps pour se « réorganiser », que ce soit, par exemple, se trouver un logement ou autre chose (entrevues no 6, 18 et 19). Dans le cas de *La Bouffée d'air du KRTB*, il s'agit d'un organisme d'hébergement communautaire qui existe depuis plusieurs années à Rivière-du-Loup et qui, dans le cadre des travaux entourant l'organisation des services de crise, a accepté le mandat de l'hébergement de crise pour le territoire du KRTB. Le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent*, quant à lui, est un organisme qui, avant ces travaux, offrait uniquement des services d'intervention téléphonique auprès des personnes suicidaires, et ce pour la région du Bas St-Laurent et de la Gaspésie (entrevues no 6 et 19).

Enfin, l'urgence psychiatrique s'adresse aux personnes dont l'état de crise est « aiguë » et que « le risque de passage à l'acte homicide ou suicidaire est élevé ». Ces services sont offerts sur une base sous-régionale dans les deux centres hospitaliers régionaux, le CHRR à Rimouski et le CHRDL à Rivière-du-Loup (RRSSBSL, 1999b : 12).

Globalement, nous avons entendu peu de critiques à l'égard des services d'intervention de crise du Bas St-Laurent. Nous avons trouvé une satisfaction assez grande à l'égard des services dispensés par le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent*, qui travaille « de façon très professionnelle », qui a une « belle notoriété » auprès des organismes et établissements du réseau de la santé mentale et dont le « rayonnement va au-delà du Bas St-Laurent » (entrevues no 6, 9 et 11). Mais certains ont aussi souligné que la réponse téléphonique de l'organisme était encore fortement teintée de son passé d'organisme intervenant en (entrevues no 9 et 18).

Sans remettre en question la qualité des services dispensés par le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent*, on a remis en question, dans le KRTB, le choix qui a été fait de confier la porte d'entrée des services de crise à un seul organisme régional. « Déjà, le 1-800, ça intimide un peu », rapporte-t-on. Puis, selon le modèle

d'intervention de crise proposé, on rapporte qu'il est un peu illogique que le CLSC de Kamouraska, par exemple, soit obligé de « faire affaire avec la centrale de Rimouski » avant de pouvoir intervenir. D'ailleurs, dans les faits, il apparaît clairement que la mécanique n'est pas suivie à la lettre et que les intervenants du KRTB se parlent et se réfèrent des personnes sans passer par Rimouski, ce qui permettrait d'éviter « les longueurs » (entrevue no 19).

En ce qui a trait aux services d'intervention face à face, outre le fait que le service ne soit pas disponible sur un horaire 24/7 dans tous les territoires, une des personnes que nous avons rencontrée regrette le fait que les intervenants disponibles le soir ou la nuit pour faire l'intervention de crise ne soient pas des intervenants spécialisés en santé mentale. Car, dit-on, il faut de l'expertise pour intervenir en situation de crise (entrevue no 18).

Enfin, nous n'avons entendu aucune critique en ce qui a trait aux services d'hébergement de crise. Les neuf places disponibles pour chacune des deux sous-régions semblent, globalement, répondre assez bien à la demande, sauf peut-être à certaines périodes de pointe où l'on doit refuser des personnes (entrevues no 6, 9, 11, 15, 18, 19). On a aussi souligné la grande étendue de la région, qui peut être un inconvénient puisque les gens doivent se déplacer (entrevues no 6 et 19). « Idéalement, si on avait les fonds nécessaires, on en aurait dans chaque MRC », dit-on à la régie régionale, même si, du même souffle, on ajoute qu'il est aussi intéressant de pouvoir concentrer l'expertise (entrevue no 6).

En somme, malgré certaines lacunes constatées, que l'on semble attribuer en bonne partie aux ressources financières limitées, on sent, de façon générale, une assez grande satisfaction à l'égard des services de crise dans le Bas St-Laurent. Une des personnes rencontrées résume peut-être bien le sentiment général : « c'est pas la meilleure organisation, mais c'est une organisation que l'on s'est donné parce que l'on n'avait vraiment pas beaucoup de sous » (entrevue no 18).

Les services de suivi dans le milieu

Les services de suivi dans le milieu peuvent être divisés en trois catégories : les services de suivi intensif; les services de suivi non-intensif; et les services de base.

Les services de suivi intensif s'adressent aux personnes souffrant de troubles graves de santé mentale vivant dans la communauté et qui nécessitent « des interventions intensives (de 4 à 5 heures/semaine), continues et à long terme pour faciliter leur maintien dans la communauté ». Il s'agit, en fait, de personnes qui, jusqu'à récemment encore, vivaient en pavillon ou en ressource de type familial, et pour qui la présence d'un suivi intensif leur permet de vivre « dans leur communauté, dans un appartement ou dans leur famille » (RRSSBSL, 1999c : 8; entrevue no 18). Il s'agit d'une intervention « proactive » visant à apporter du soutien à la personne en ce qui a trait aux « ressources matérielles de base », telles le logement, la nourriture, les vêtements, et aux soins médicaux. Elle vise également le développement des aptitudes et de l'autonomie nécessaires pour vivre dans la communauté ainsi que le soutien aux autres ressources de la communauté telles la famille, l'entourage et les organismes communautaires, qui pourraient être appelés à intervenir (RRSSBSL, 1999c : 12 et 19).

Les services de suivi intensif sont assurés par des intervenants des deux centres hospitaliers régionaux, mais répartis dans chacun des territoires de MRC selon la norme d'un intervenant par 10 000 habitants (RRSSBSL, 1999c : 14). Ces intervenants, que l'on désigne sous le nom de « équipes SIM » (pour suivi intensif dans le milieu), ont leur bureau dans les locaux des CLSC. Ils sont donc rattachés administrativement à leur centre hospitalier régional, mais aussi cliniquement, ce qui ne les empêche pas de travailler de concert avec les intervenants des CLSC. Les personnes qui reçoivent un suivi intensif ont préalablement été admises, en principe, par un « comité d'accès », mais ceux-ci n'existent pas dans tous les territoires de MRC (RRSSBSL, 2002b : 39; RRSSBSL, 2003d : 14 et 17; entrevues no 6, 11, 15 et 18).

Les services de suivi non intensif s'adressent également aux personnes aux prises avec des troubles graves de santé mentale, mais « dont le niveau de difficulté est en général beaucoup moindre ou généralement plus stable » que les personnes nécessitant un suivi intensif (RRSSBSL, 2002b : 42). Il s'agit d'activités de soutien et d'accompagnement dans la communauté s'apparentant au suivi intensif, mais sur une base moins intensive. À titre d'exemple, on parle d'un ratio d'un intervenant pour 10 à 12 personnes pour le suivi intensif, comparativement à un pour 25 ou 30 personnes dans le cas du suivi non-intensif (entrevues no 6, 9, 15 et 18). Bien qu'il puisse exister plusieurs modèles de suivi non intensif, tous visent la coordination, par une intervenant-pivot, des ressources qui permettront de répondre « à

l'ensemble des besoins de l'individu, et ce, au sein même de sa communauté ». Il pourra s'agir, par exemple, de « soutien de base » (gîte, nourriture, vêtement), de gestion de crise, d'accompagnement pour certaines tâches, etc. On utilise parfois les expressions « soutien communautaire » ou « soutien dans la communauté » pour désigner le suivi non intensif (RRSSBSL, 2002b : 157).

Notons que, depuis que la région du Bas St-Laurent a adopté son modèle d'organisation de services, on a ajouté, au ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2002b), une troisième catégorie, à savoir le « suivi d'intensité variable », qui se situe en fait quelque part entre le suivi intensif et le suivi non-intensif. À la régie régionale, on nous dit que, dans la région, on n'a pas tenu compte de cette troisième catégorie et que les personnes sont dirigées, selon les cas, vers le suivi intensif ou vers le suivi non-intensif (entrevue no 6).

Enfin, en plus du suivi intensif et du suivi non intensif, on retrouve ce qu'on appelle les « services de base », des services qui sont destinés aux personnes éprouvant des « problèmes transitoires ou dont la santé mentale est menacée » : dépressions, anxiété, difficultés d'adaptation, etc. (entrevues no 11 et 18). Il s'agit de « services de première ligne, non spécialisés et accessibles à toute personne qui en a besoin » (RRSSBSL, 2002b : 41). Il s'agit surtout d'activités liées à la prévention/promotion et au soutien psychologique, individuel ou de groupes (RRSSBSL, 1999c : 15; entrevues no 11 et 18).

Les services de suivi non-intensif et les services de base sont tous deux sous la responsabilité des CLSC. Toutefois, il semble exister une certaine confusion entre les services de suivi non intensif et les services de base qui, dans bien des cas, sont assurés par les mêmes intervenants (RRSSBSL, 2003d : 10 et 13; entrevues no 9, 11 et 15). D'ailleurs, il semble que l'organisation des services en santé mentale à l'intérieur de chacun des CLSC varie énormément d'un CLSC à un autre. Ainsi, il semble que tous les CLSC n'ont pas une « équipe de base » en santé mentale, et que les professionnels intervenant en santé mentale sont rattachés, selon les CLSC, à des « équipes qui prennent des noms différents, selon l'aspect de l'organisation du travail mise en évidence » : « équipe MRC »; « équipe psychosociale »; « équipe adulte »; etc. (RRSSBSL, 2002b : 33). Ceci à un point tel d'ailleurs qu'une « confusion semble régner dans plusieurs équipes santé mentale-adultes sur le nombre de personnes qui composent celles-ci » (RRSSBSL, 2003d : 13). Dans un des CLSC que nous avons visité, les services en santé

mentale sont offerts par quatre équipes de travail différentes⁴¹, dont une équipe de base en santé mentale (Sarrasin, 2003 : 8). Dans un autre, il existe une équipe de base, toute petite, composée d'une intervenante sociale et d'une psychologue. De façon générale, les équipes de base, là où elles existent, sont composées d'infirmières, de travailleurs sociaux et de psychologues (entrevues no 11 et 15). Évidemment, le nombre d'intervenants varie également beaucoup d'un CLSC à un autre, en fonction de l'importance du CLSC et de la population à desservir.

Il est sans doute utile de souligner que des travaux ont été entrepris dans la région afin d'élaborer un cadre de référence régional visant à identifier les services de santé mentale aux adultes que l'on devrait retrouver dans chacun des CLSC (entrevues no 6 et 18). Comme la nature des services de première ligne diffèrent d'un CLSC à un autre, « il y a lieu, dit-on, pour améliorer la clarté et la cohérence, de redéfinir les services offerts par le programme santé mentale – adultes dans les CLSC » et de les « uniformiser » (RRSSBSL, 2002b : 12 et 30). Un « document de travail » a déjà été élaboré. Bien qu'il ne soit pas encore officiellement adopté, on dit que tous les CLSC ont fait consensus sur son contenu et que « l'on s'y réfère déjà depuis un an et demi pour organiser les services » (entrevues no 6 et 18).

C'est ainsi que l'on identifie une gamme de sept services, comprenant les services de base et les services de suivi non intensif, que l'on devrait retrouver « dans toutes les MRC et pour toutes les clientèles qui en ont besoin ». Ces services sont les suivants :

- l'accueil-évaluation-orientation (AEO);
- l'information;
- l'intervention en situation de crise (intervention « face à face » en ce qui a trait aux CLSC);
- les services de traitements, qui devront être « définis en tenant compte des services externes de psychiatrie »;
- le soutien aux familles et aux proches (support psychosocial et répit);
- le soutien au logement;
- et les services de réadaptation et de réintégration sociale, qui doivent inclure « le support et l'accompagnement (...) dans les activités de la vie quotidienne » (RRSSBSL, 2002b : 43-47).

⁴¹ Équipe AEO social, équipe 24/7, équipe du secteur adulte et équipe de base en santé mentale.

Si, dans bien des cas, il ne s'agit pas de services qui sont « nouveaux », dit-on, la description de cette gamme de services permet de lever le voile sur les « zones grises », les « frontières floues » et la « confusion » qui ont été constatées, et de mieux définir « les services de base et de suivi dans la communauté qui sont essentiels pour réaliser la mission des CLSC et de leurs partenaires en santé mentale » (RRSSBSL, 2002b : 33 et 43).

Enfin, au chapitre des services de suivi dans le milieu, soulignons que le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup a mis en place ce qu'on appelle un « filet de sécurité » pour les personnes bénéficiant d'un suivi intensif ou d'un suivi non intensif dans le milieu. Il s'agit d'un « bénévole » recruté dans la milieu de vie de la personne, qui peut être un voisin, le propriétaire d'une RTF ou le « propriétaire du dépanneur du coin », quelqu'un en fait qui connaît bien la personne, à qui l'on demande d'être disponible auprès de la personne, de lui téléphoner ou de l'inviter à manger quelques fois par semaine. Pour ce faire, le CHRDL dispose d'un « petit budget » de 30 000 \$, disponible pour l'ensemble du KRTB, qui permet de rétribuer, à raison de 4.00 \$ à 9.00 \$ par jour, les personnes qui acceptent de jouer ce rôle. « C'est un encouragement au bénévolat, dit-on, mais qui permet à la personne qui a un problème de santé mentale de référer à quelqu'un rapidement » (entrevue no 18).

Dans les entretiens que nous avons tenus, nous avons trouvé un très haut niveau de satisfaction à l'égard des services de suivi intensif dans le milieu. « Ça marche très bien », a-t-on entendu à quelques reprises. Et non seulement ce type de suivi permet-il à des personnes de vivre dans la communauté plutôt que dans une RTF, par exemple, mais on note aussi un impact important sur les hospitalisations : « lorsqu'elles sont hospitalisées, c'est une hospitalisation beaucoup plus courte, et elles sont hospitalisées une fois par deux ans au lieu d'une fois tous les trois mois », a-t-on rapporté. Dans un CLSC que nous avons visité, on note toutefois, étant donné qu'il s'agit de suivi à long terme, une « capacité limitée » à accepter de nouvelles demandes (entrevue no 15). On a noté également une excellente collaboration, une « très forte relation » entre les intervenants SIM et les organismes communautaires. Il y aurait beaucoup de références, « les intervenants sont présents et c'est très apprécié » (entrevues no 6, 9, 15, 18 et 19).

Ces commentaires plutôt positifs ont été corroborés dans une évaluation récente qui a été faite du programme de suivi intensif dans le Bas St-Laurent (RRSSBSL, 2003d). Il s'agit d'une étude portant sur l'organisation et le fonctionnement du programme SIM réalisée à partir de questionnaires adressés à quatre types d'intervenants : les intervenants des équipes SIM; les intervenants des équipes santé mentale-adultes des CLSC; les deux responsables des activités cliniques du CHRR et du CHRDL; et les psychiatres (RRSSBSL, 2003d : 5).

Bien que certains « irritants » aient été identifiés, il ressort, dans l'ensemble, un haut degré de satisfaction à l'égard de l'utilité et de l'efficacité du programme, de son fonctionnement et des collaborations entre les intervenants SIM et les intervenants des CLSC, ainsi qu'entre les intervenants SIM et les organismes communautaires. En fait, les seules difficultés qui ont été pointées ont trait à la difficulté de la majorité des intervenants à établir la frontière entre le suivi intensif et le suivi non intensif, et par conséquent quant au partage des rôles et des responsabilités entre les équipes SIM et les équipes santé mentale-adultes des CLSC. On note également une certaine confusion sur le rôle des « équipes MRC » (RRSSBSL, 2003d). Rappelons que, lors de l'implantation du programme SIM, on prévoyait la mise en place, sur chacun des territoires de MRC, d'une « équipe MRC », dont le rôle principal serait d'assurer la coordination des services auprès de chacune des personnes admises au suivi intensif, une condition jugée « essentielle » à la réussite du programme de suivi intensif. Cette équipe devait être composée des intervenants des équipes SIM et des intervenants des équipes santé mentale-adultes des CLSC, auxquels s'ajoutent comme « partenaires » le médecin traitant et les organismes communautaires (RRSSBSL, 1999c : 13-14). Dans les faits, il semble que cette équipe MRC n'existe tout simplement pas dans certains territoires de CLSC ou, à tout le moins, qu'elle soit confondue avec une autre instance locale, le PAL, et dont nous parlerons dans une section ultérieure (entrevues no 6 , 9 , 11, 15 et 18).

En ce qui a trait au suivi non intensif et aux services de base, outre la confusion qui, comme nous l'avons vu, peut exister entre les deux dans certains CLSC, plusieurs ont noté les « charges trop lourdes » des intervenants en CLSC, un problème important de liste d'attente, surtout pour les services de base et, par conséquent, le manque de ressources financières qui permettrait d'embaucher du personnel supplémentaire (entrevues no 9, 11, 15 et 18). Cette situation est d'ailleurs connue de la régie régionale, qui reconnaît, dans son projet de cadre de

référence sur les services offerts en CLSC, que « le niveau de ressources pour répondre aux besoins en santé mentale demeure minimal » (RRSSBSL, 2002b : 23).

En somme, si, de toute évidence, les ressources manquent pour répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles transitoires ou dont la santé mentale est menacée, on trouve par ailleurs un assez grand niveau de satisfaction à l'égard des services de suivi dans le milieu pour les personnes ayant un trouble grave de santé mentale. C'est le fameux « virage communauté » que la région du Bas St-Laurent a commencé à prendre dès 1997, et pour lequel elle a, aux dires de certains intervenants rencontrés, été très pro-active comparativement à d'autres régions. Tous les intervenants rencontrés ont salué, de diverses façons, le succès de l'opération. Une intervenante d'un organisme communautaire nous fait part néanmoins du malaise qu'elle éprouve avec le suivi intensif et ce virage dans la communauté. Si elle reconnaît que, effectivement, « c'est plus intéressant d'être schizophrène en 2000 qu'en 1990 » parce qu'il y a vraiment un accompagnement des personnes dans la communauté et qu'elles peuvent être plus autonomes, elle ajoute du même souffle que, en même temps, on ne guérit pas les gens, on ne « réussit pas à les traiter » et on refuse d'examiner d'autres approches qui fonctionnent ailleurs :

« Idéalement, dit-elle, je ne suis pas d'accord avec le suivi intensif parce que ça ne pousse pas la société à aller plus loin (...) Dans ce sens-là, j'ai un conflit moral parce que je participe à ce qu'on n'aille pas plus loin dans le traitement (...) Mais je suis aussi d'accord pour dire que c'est bien de les faire sortir de l'asile (...) Si j'oublie cette pensée radicale-là, oui il y a de la bonne foi, il y a de la bonne volonté et il y a amélioration de la qualité de vie des gens » (entrevue no 19).

Du même souffle, notre intervenante reconnaît l'ouverture de certains praticiens, et même de certains psychiatres dans la région à un discours moins traditionnel. Elle soutient même, au risque de « paraître pompeux », que les organismes alternatifs en santé mentale ont réussi, à bien des égards, à influencer de façon importante les pratiques en santé mentale dans la région (entrevue no 19).

Les services d'entraide

Huit organismes communautaires, soit un par territoire de CLSC, offrent différentes activités d'entraide, de support et d'accompagnement aux personnes aux prises avec un

problème de santé mentale. Il s'agit de « milieux de vie » où les personnes peuvent se rencontrer afin de briser leur isolement. Les groupes d'entraide offrent différentes activités : information; conférences; activités de formation; ateliers thématiques; écoute et relation d'aide; accompagnement dans la communauté; activités sociales et de loisirs (LAREPPS, 2004).

Comme nous l'avons vu dans la section précédente, les groupes d'entraide n'ont pas reçu de mandat en ce qui a trait au suivi dans le milieu. Toutefois, ils jouent néanmoins un rôle essentiel pour maintenir les personnes dans la communauté. Plusieurs d'entre eux collaborent d'ailleurs de très près avec les intervenants des équipes de suivi intensif dans le milieu. De plus, sans que l'on puisse parler de psychothérapie ou d'activités « cliniques », plusieurs d'entre eux offrent un service de rencontres individuelles, des interventions « ponctuelles » auprès de personnes qui vivent, un jour, une difficulté plus grande et « qui ont besoin d'en parler ». Dans un organisme que nous avons rencontré, on nous dit que l'on fait jusqu'à 1 300 interventions par année. On ajoute que l'on refuse toutefois d'intervenir si la personne est déjà suivie par un intervenant du CLSC (entrevue no 9).

Mais les groupes d'entraide sont avant tout des milieux de vie, dans lesquels justement les activités d'entraide sont valorisées, où l'on mise beaucoup aussi sur l'implication des personnes dans la vie de l'organisme dans une optique d' « appropriation du pouvoir », et ce à travers une panoplie d'activités qui vont de discussions thématiques à des activités de créativité comme le théâtre, la peinture, etc. (entrevues no 6, 9, 11, 18 et 19).

Notons que deux des huit groupes d'entraide de la région, *La Maison des Tournesols* à Mont-Joli et le *Centre d'entraide l'Horizon* à Rivière-du-Loup, accueillent également des personnes ayant une déficience intellectuelle (LAREPPS, 2004).

Les services de traitement spécialisé

Les services de traitement spécialisé comprennent les services internes (l'hospitalisation) et les services externes. Ces services sont assurés sur une base sous-régionale par les deux centres hospitaliers régionaux (CHRR et CHRDL).

En ce qui a trait aux services internes, le CHRDL a 21 lits de courte durée pour desservir le secteur du KRTB, tandis que le CHRR en a 30 pour desservir la partie est de la région. Le CHRR a également 36 lits au permis pour la longue durée psychiatrique et dessert, à ce chapitre,

l'ensemble de la région du Bas St-Laurent. Enfin, le CHRR a un mandat régional en ce qui a trait à la psychiatrie légale (RRSSBSL, 2000a : 12; entrevues no 6 et 18).

Un comité de travail régional a été mis sur pied récemment dans le but de « faire l'analyse de faisabilité d'un projet de transformation de l'offre de services de psychiatrie de longue durée » (RRSSBSL, 2003b : 42). En vertu de ce projet, des lits de longue durée, actuellement sous la responsabilité du CHRR, pourraient être transférés au CHRDL. Il s'agit, en fait, d'un « vieux dossier » qui s'inscrit dans la démarche que l'on dit « d'équité régionale », en vertu de laquelle des ressources historiquement concentrées à Mont-Joli seraient transférées à Rivière-du-Loup. En vertu des ratios de population, le secteur du KRTB aurait droit à 13 lits de longue durée au permis, tandis que 17 seraient conservés pour le secteur est. D'ailleurs, nous dit-on, il n'y aurait actuellement que 19 lits qui seraient occupés à Rimouski parce que très peu viendraient du secteur du KRTB, les proches des personnes « qui auraient le profil pour la longue durée » ne voulant pas que l'on envoie ces personnes à Mont-Joli à cause de la distance géographique. Mais il s'agit d'un dossier « politique » qui, on s'en doute, crée quelques frictions (entrevues no 9 et 18).

Par ailleurs, si ce projet de transfert venait à voir le jour, on nous dit, du côté de Rivière-du-Loup, que l'on ne souhaite pas ouvrir 13 lits en milieu hospitalier, mais plutôt utiliser les ressources disponibles pour ouvrir une nouvelle ressource « plus dynamique », qui pourrait être « une ressource intermédiaire avec des chambres ou des petits appartements », mais « dans une optique de réadaptation longue durée et avec du personnel de l'hôpital présent 24/7 ». D'ailleurs, le CHRDL a déjà approché l'organisme *La Bouffée d'air du KRTB* pour lui demander s'il était intéressé à « superviser » un projet de cette nature, parce que l'on voulait « mettre ça dans les mains du communautaire, de l'alternative ». Bien que tenté par le projet, *La Bouffée d'air du KRTB* a finalement refusé (entrevues no 18 et 19). Cette volonté de faire la longue durée de façon différente est aussi présente du côté de Rimouski, où l'on prévoit ouvrir une ressource de sept lits mieux adaptée et « *upgradée* » dans la communauté. Un projet en ce sens a été déposé à la régie régionale par le CHRR (entrevues no 6 et 9).

Notons enfin que des démarches sont actuellement en cours afin que le CHRDL assume également le mandat de psychiatrie légale sur le territoire du KRTB. En fait, le CHRDL a déjà eu ce mandat par le passé, sans toutefois être reconnu par le ministère, mais l'avait transféré à

Rimouski suite à une pénurie de psychiatres à l'établissement. Avec l'arrivée de nouveaux psychiatres, une demande a été faite au ministère pour que le CHRDL assume à nouveau le mandat de psychiatrie légale sur son territoire (entrevues no 6 et 18).

En ce qui a trait aux services externes de traitement, on retrouve deux cliniques externes, l'une à Rimouski et l'autre à Rivière-du-Loup. Les cliniques externes offrent des services de consultation psychiatrique et psychologique, en soins infirmiers et en service social. Elles s'adressent aux personnes dont les besoins requièrent « une expertise très spécifique » en terme de gravité et de complexité (RRSSBSL, 1997 : 13). On retrouve également à Rimouski un hôpital de jour à l'intention des personnes ayant des problèmes « à évolution complexe et difficile ». Les services dispensés à l'hôpital de jour comprennent les « activités d'évaluation, de traitement actif, de réadaptation précoce et de suivi ». Contrairement à la clinique externe où les gens y viennent sur rendez-vous pour un suivi, l'hôpital de jour offre un traitement intensif où les gens y viennent tous les jours sur une période qui peut s'échelonner sur six à huit semaines (RRSSBSL, 1997 : 13; entrevues no 6 et 9).

Du côté de Rivière-du-Loup, on a choisi de ne pas ouvrir d'hôpital de jour. D'une part parce que les organismes communautaires se sont opposés à ce type de formule, y voyant notamment une certaine duplication par rapport à ce qui se faisait dans les groupes d'entraide⁴², et d'autre part parce que la concentration de ces services à Rivière-du-Loup ne permettrait pas de répondre aux besoins des personnes de l'ensemble du KRTB. De plus, selon certaines études, l'hôpital de jour ne serait « plus une pratique recommandée » (entrevues no 18 et 19). Actuellement, on pense plutôt à développer un modèle de traitement spécialisé qui serait décentralisé dans chacune des MRC, qui pourrait être, par exemple, des « groupes de thérapie » développés à partir de la clinique externe. On envisage même la possibilité de diminuer le nombre de lits de courte durée pour réallouer des ressources au développement de services en externe (entrevue no 18).

Enfin, on a développé, dans la région du Bas St-Laurent, deux « cliniques sans mur », un programme spécifique s'adressant aux personnes « qui présentent un trouble sévère de personnalité avec structure limite », ou personnes dites « borderline ». Débuté à titre de projet-

⁴² Le projet sur la table à l'époque n'était pas un projet d'hôpital de jour avec traitement intensif tel qu'on le conçoit aujourd'hui et pouvait s'apparenter à certaines activités des groupes d'entraide.

pilote, et maintenu par la suite, ces cliniques sans mur ont pour objet de réduire l'utilisation des services d'urgence psychiatrique et d'hospitalisation. Les personnes « borderline » sont en effet, faute d'alternatives, de grandes utilisatrices de ces services et on vise ainsi à réduire, chez les personnes, « la dépendance à l'intervention » (RRSSBSL, 2000b : 15 et 23; entrevues no 6, 18 et 19).

Les cliniques sans mur offrent des services de thérapie individuelle et de groupe, un « entraînement psychoéducatif » ainsi qu'un suivi psychiatrique et pharmacologique. Le programme s'échelonne sur une période de trois ans. Au cours de la première année, les rencontres de groupe ont lieu à toutes les semaines, puis aux deux semaines dans la deuxième année et aux mois durant la troisième année. Entre les rencontres de groupe, les personnes ont accès à un suivi individuel, qui diminuera aussi progressivement avec le temps. La participation aux activités des cliniques sans mur est volontaire, mais les personnes qui s'engagent dans ce processus le font par contrat. Les rencontres de groupe sont offertes sur une base sous-régionale, à Rimouski et à Rivière-du-Loup. La responsabilité du programme des cliniques sans mur a été confiée respectivement aux CLSC de Rimouski et de Rivière-du-Loup. Toutefois, les interventions sont faites par une équipe d'intervenants provenant à la fois des CLSC et des deux centres hospitaliers régionaux (RRSSBSL, 2000b : 24-26; entrevues no 6, 9, 11 et 18).

Une première « cohorte » de 14 personnes a démarré en 2001, et l'on vient de démarrer un deuxième groupe. Toutes les personnes que nous avons rencontrées sont unanimes : la clinique sans mur est une formule très intéressante, qui fonctionne très bien et qui donne des résultats surprenants (entrevues no 6, 9, 11, 15, 18 et 19). Depuis la mise en place de ces cliniques sans mur, l'utilisation de l'urgence psychiatrique et de l'hospitalisation, notamment, aurait diminué de façon considérable dans la région (entrevues no 11 et 18). Ainsi, à Rivière-du-Loup, on rapporte que, durant la première année de la mise en place de la clinique sans mur, des personnes qui y ont participé ont totalisé seulement 10 jours d'hospitalisation, comparativement à 200 jours l'année précédente (entrevue no 18).

Par ailleurs, plusieurs des personnes que nous avons rencontrées ont souligné l'important problème de transport lié au fait que les rencontres de groupes de la clinique sans mur sont centralisées à Rimouski et à Rivière-du-Loup, ce qui, par conséquent, en limiterait l'accès. Ce problème du transport n'est toutefois pas limité aux personnes participant à la clinique sans mur

mais, plus globalement, à toutes les personnes qui ont besoin de services spécialisés dans les deux pôles sous-régionaux. L'accès au transport adapté serait, notamment, très difficile. Certains centres d'action bénévole offriraient du transport pour les personnes devant se déplacer pour des services de santé mentale, mais cela ne permettrait pas de résoudre tous les problèmes (entrevues no 6, 9, 11 et 15).

Notons que la mise en place des cliniques sans mur dans le Bas St-Laurent a été initiée par un comité local mis en place à Rivière-du-Loup, lequel s'est inspiré d'une clinique semblable à Québec, la *Clinique du Faubourg St-Jean*, modèle que l'on a toutefois adapté aux réalités du Bas St-Laurent. Ce comité local regroupait des personnes provenant autant du CHRDL, du CLSC que des organismes communautaires (entrevues no 18 et 19).

Les services aux enfants

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les balises régionales sur l'organisation des services en santé mentale de 1997 ne concernent que les services aux adultes. Évidemment, cela ne signifie pas qu'il n'existe aucun service destiné aux enfants et aux adolescents. Actuellement, les enfants et les adolescents qui vivent un problème de santé mentale peuvent être suivis par un psychologue de l'équipe jeunesse des CLSC. On retrouve aussi un service de pédopsychiatrie au palier sous-régional au CHRR et au CHRDL (entrevues no 15 et 18).

De plus, dans le cadre d'un projet-pilote d'une durée de trois ans, les deux centres hospitaliers régionaux ont embauché chacun un « agent de liaison ». Ceux-ci ont pu être embauchés par la mise en disponibilité d'un montant de 95 000 \$ de la régie régionale pour la mise en place de services destinés aux jeunes. Dans le KRTB, faute d'avoir des ressources suffisantes pour développer de nouveaux services, les différents partenaires se sont entendus pour au moins « améliorer l'expertise de tout le monde ». Ce modèle d'intervention, initié en 2001 dans le KRTB, a été implanté en 2003 sur le territoire de la partie est de la région (entrevue no 18).

Il s'agit, en fait, de la mise en place d'un « réseau intégré de services », mais « avec les ressources déjà en place ». Les agents de liaison, qui relèvent administrativement de chacun des deux centres hospitaliers régionaux, ont comme mandat de faire le lien entre l'équipe de pédopsychiatrie des centres hospitaliers et les intervenants des CLSC, du Centre jeunesse et des

commissions scolaires, et de leur apporter du support dans l'intervention. Concrètement, dans le KRTB du moins, l'agent de liaison participe, une fois par semaine, à une « table clinique » dans chacun des territoires de MRC (entrevues no 15 et 18).

Le soutien aux familles et aux proches

Le soutien aux familles et aux proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale est essentiellement du ressort d'un organisme communautaire, *La Lueur d'espoir du Bas St-Laurent*, mandaté à cet effet suite aux travaux entourant la mise en œuvre des balises régionales de 1997 (entrevues no 6 et 9). Situé à Rimouski, il exerce toutefois un mandat régional et se déplace régulièrement dans les huit MRC de la région (entrevues no 6, 9, 15 et 19). L'organisme offre différentes activités telles que l'information, la référence, la sensibilisation, l'organisation de conférences, la formation. Il dispose également d'une ligne 1-800 pour l'écoute téléphonique et la relation d'aide et organise, au besoin, des groupes de support aux parents. Dernièrement, il a produit trois vidéos d'information sur les maladies mentales que sont la schizophrénie, les troubles bipolaires et les troubles de personnalité à structure limite. (LAREPPS, 2004; entrevues no 6, 9, 15 et 19).

Les personnes que nous avons rencontrées du milieu des organismes communautaires reprochent à *La Lueur d'Espoir* son approche « biomédicale » et d'être « très allié aux psychiatres ». « C'est pas de l'alternatif », dit-on. On reproche aussi à la régie régionale d'avoir imposé, dans les travaux qui ont suivi les balises régionales en santé mentale, qu'il n'y ait qu'un seul organisme mandaté dans la région pour offrir le support aux familles, *La Lueur d'Espoir*, au détriment d'autres organismes qui, jusque-là, offraient eux aussi des activités de support aux familles dans les MRC. On a fait référence, notamment, à l'organisme *Parent-Aise*, à Matane, qui a dû fermer ses portes, mais aussi à d'autres « petits groupes » à Rivière-du-Loup, dans le Témiscouata et dans Les Basques (entrevues no 9 et 19).

En plus de *La Lueur d'Espoir*, les CLSC de la région peuvent également être appelés à apporter diverses formes de soutien aux parents et aux proches dans le cadre de leurs services d'AEO (entrevues no 6 et 15). De plus, au CLSC Rimouski-Neigette, on dit que l'intervention en santé mentale doit s'étendre aux familles et au réseau social des personnes puisqu'ils « contribuent fortement au maintien ou à la réinsertion dans la communauté » et que, en ce sens, il est important de reconnaître leur apport et de leur apporter du soutien (Sarrasin, 2003 : 11).

Enfin, bien qu'il n'existe pas, dans le Bas St-Laurent, de programme de répit spécifique pour les proches des personnes aux prises avec un problème de santé mentale, il semble que ceux-ci peuvent avoir accès au programme de répit des CLSC destiné aux personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle (entrevues no 15 et 18).

Le travail et les activités productives

Comme les personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont accès aux services des centres locaux d'emploi et des SSMO. Plusieurs personnes vivant avec un problème de santé mentale travaillent également dans un centre de travail adapté (entrevue no 13). Nous avons vu également qu'elles étaient nombreuses à participer aux activités de préparation à l'emploi du *Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée de Rimouski*⁴³. On rapporte même que, depuis quelques années, les personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont nettement en augmentation dans les divers organismes voués à l'intégration à l'emploi (entrevues no 4, 7 et 13).

En plus de ces organismes qui sont directement voués à l'intégration au travail des personnes ayant des incapacités, les intervenants des équipes de soutien intensif dans le milieu (SIM) des CLSC peuvent également être amenés, en collaboration avec les organismes existants, à apporter leur soutien dans une démarche d'intégration à l'emploi des personnes aux prises avec un problème de santé mentale (RRSSBSL, 2003e : annexe 1; entrevues no 6 et 9). Les Services d'éducation des adultes des commissions scolaires de la région offrent également une formation, le « service d'intégration socioprofessionnelle » (SIS), laquelle vise à préparer les personnes aux prises avec un problème de santé mentale à intégrer le marché du travail. Ces formations ne sont toutefois pas exclusives aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale et s'adressent à toute personne éprouvant des difficultés à intégrer le marché du travail. Toutefois, en collaboration avec l'équipe SIM de Rivière-du-loup, un groupe composé

⁴³ Nous référons ici le lecteur à la section portant sur les services en déficience physique pour plus de détails sur ces services.

exclusivement de personnes aux prises avec un problème de santé mentale a été formé à Rivière-du-loup l'an dernier (RRSSBSL, 2003e : annexe 1⁴⁴).

Enfin, soulignons qu'un organisme communautaire, l'*Association canadienne de la santé mentale (ACSM)*, a développé une « mini-entreprise » (ou plateau de travail) afin de permettre à des personnes aux prises avec un problème de santé mentale d'occuper un emploi et de développer des habiletés de travail. L'entreprise offre un service de photocopies et de reliure et différents travaux extérieurs tels que tonte de pelouse, peinture et menues réparations. Cette implication de l'ACSM dans le champ de l'intégration au travail s'inscrit en complémentarité des autres ressources existantes et est reconnue par la régie régionale de la santé et des services sociaux dans le cadre du financement de base de l'organisme (entrevues no 6 et 9).

Il faut souligner, par ailleurs, l'important travail de concertation qui, à l'initiative de la régie régionale de la santé et des services sociaux, a été amorcé dans le Bas St-Laurent. C'est ainsi qu'un comité régional multisectoriel a été mis sur pied à l'automne 2001 dans le but d'élaborer un cadre de référence pour le développement de services socioprofessionnels dans la région à l'intention des personnes ayant des troubles graves de santé mentale. Ce comité de 23 personnes regroupait des intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, mais aussi des secteurs de l'emploi, de l'éducation, du bureau régional de l'Office des personnes handicapées du Québec, des organismes communautaires et des organismes de transport adapté. La coordination des travaux a été confiée au CHRDL et un projet de cadre de référence a été déposé à la régie régionale en juin 2003 (RRSSBSL, 2003e : iii-vi ; entrevues no 6, 9, 13, 18).

Le projet de cadre de référence propose un « modèle intersectoriel d'intégration socioprofessionnelle », dont l'objectif est de faire en sorte que « les personnes qui présentent une problématique grave de santé mentale aient accès, si tel est leur désir, aux conditions nécessaires pour s'intégrer dans un travail rémunéré, adapté à leur situation, leurs capacités et leur motivation et pour participer activement aux activités de la collectivité » (RRSSBSL, 2003e : 31). Ce modèle intersectoriel est en fait un « parcours d'insertion en emploi » pour les personnes vivant un trouble grave de santé mentale. Ce parcours s'échelonne sur un « continuum de services » en 11 étapes, qui vont de l'acquisition des compétences personnelles

⁴⁴ Information complétée par téléphone avec une personne responsable de ce programme dans une commission scolaire.

au maintien en emploi, en passant par l'évaluation du potentiel, la préparation à l'emploi et l'insertion en emploi. La porte d'entrée du modèle proposé est le Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO) du territoire, mais chacun des partenaires impliqués dans le modèle a un mandat qui lui est spécifique (RRSSBSL, 2003e : 33-34). Le projet de cadre de référence prévoit également un plan de mise en œuvre, lequel vise à « rendre applicables » les orientations du cadre de référence au plan local, soit dans chacune des MRC (RRSSBSL, 2003e : 36; entrevues no 6 et 18). Il prévoit également la signature d'un protocole d'entente entre la régie régionale de la santé et des services sociaux et la Direction régionale d'Emploi-Québec (RRSSBSL, 2003e : annexe 7; entrevues no 6 et 18).

Cette démarche régionale de concertation constitue certes un pas important pour l'amélioration et le développement de services aux personnes présentant un problème grave de santé mentale. Elle a notamment permis de mettre fin à la méconnaissance, entre eux, des différents acteurs impliqués au plan de l'intégration socioprofessionnelle dans la région. Elle a aussi permis de mettre en contact, pour la première fois, les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux et ceux du secteur de l'emploi, « deux mondes qui étaient loin l'un de l'autre ». Une des personnes rencontrées souligne même qu'il s'est déjà développé des collaborations entre les différents organismes et que l'on se réfère maintenant beaucoup plus d'un organisme à un autre (entrevues no 6, 7 et 9). Cela dit, tout le monde n'est pas aussi optimiste. On souligne, notamment, la nécessité que les programmes d'Emploi-Québec soient mieux adaptés aux personnes qui vivent un problème grave de santé mentale. On dit aussi que, sans l'ajout de nouveaux budgets, les SSMO ne pourront pas accueillir davantage de personnes. Une autre intervenante souligne enfin la difficulté de convaincre un employeur de respecter le rythme de travail de la personne dans le contexte de compétitivité actuel dans lequel « tout doit toujours aller toujours plus vite ». Dans ce contexte, ajoute-t-elle, l'intégration au travail des personnes aux prises avec un problème de santé mentale est vraiment un travail « à contre-courant » et dont les résultats n'apparaissent pas évidents (entrevues no 9, 18 et 19).

Hormis ces réserves qui ont été émises, toutes les personnes rencontrées ont néanmoins salué cette initiative de concertation régionale intersectorielle qui, de toute évidence, constitue l'amorce d'une démarche davantage structurée et intégrée pour favoriser l'intégration au travail des personnes aux prises avec un problème de santé mentale.

Les ressources résidentielles

Dans le Bas St-Laurent, le réseau de ressources résidentielles en santé mentale est principalement composé de ressources de type familial (RTF) et de ressources intermédiaires (RI). En effet, au 13 janvier 1999, 199 personnes vivaient en RTF dans la région, tandis que 145 vivaient en pavillon (RRSSBSL, 2000a : 12⁴⁵). Le réseau des RTF est géré par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), tandis que les pavillons sont sous la responsabilité des deux centres hospitaliers régionaux. Les quelques ressources intermédiaires de la région sont aussi gérées par les deux centres hospitaliers (entrevues no 6, 9 et 18).

À ce réseau de ressources gérées par des établissements du secteur public s'ajoutent trois organismes communautaires qui offrent des services d'hébergement : *Le Répit du Passant* à Rimouski, *La Maison de l'Espoir* à Mont-Joli et *Le Tremplin* à Matane. Ces trois organismes d'hébergement communautaire accueillent des personnes vivant des problématiques multiples (itinérance, problèmes d'alcool et autres toxicomanies, dont des problèmes de santé mentale (RRSSBSL, 2000a : 12; LAREPPS, 2004). *La Bouffée d'Air*, à Rivière-du-Loup, dont nous avons parlé dans une section précédente, offre également de l'hébergement communautaire. Un autre organisme communautaire, *La Maison des Tournesols* à Mont-Joli, gère, depuis 1993, huit unités de logement à l'intention des personnes vivant un problème de santé mentale. Le support aux personnes qui y vivent est apporté par les intervenants du CHRR et du CLSC. Les intervenants de l'organisme apportent aussi leur support aux personnes « au quotidien » et un numéro de téléphone est aussi disponible 24 heures par jour en cas d'urgence (LAREPPS, 2004⁴⁶). Selon la régie régionale, quelques ressources de type privé viennent compléter l'offre de ressources résidentielles en santé mentale, mais on n'a pu dénombrer ces ressources (RRSSBSL, 2000a : 12).

Par ailleurs, les ressources résidentielles en santé mentale sont fortement concentrées dans la partie est de la région, en particulier en ce qui a trait aux ressources intermédiaires. Le contexte historique de développement des ressources d'hébergement en santé mentale vient expliquer en bonne partie ces disparités régionales (RRSSBSL, 2000a : 7-8; entrevue no 6). En effet, en 1960, la région du Bas St-Laurent a vu le Sanatorium de Mont-Joli accéder au statut de

⁴⁵ Bien que ces données datent de 1999, on nous dit, à la régie régionale, que celles-ci ont peu changé depuis 1999. Les « pavillons » dont il est ici question ont toutefois été transformés en ressources intermédiaires depuis.

⁴⁶ Des informations ont aussi été recueillies par téléphone auprès de la responsable de l'organisme.

centre psychiatrique régional. Dès cette époque, un important réseau de pavillons et de RTF s'est développé en périphérie de ce centre (RRSSBSL, 2000a : 11), de sorte que, à l'instar de ce que l'on retrouve un peu partout au Québec, le réseau d'hébergement du Bas St-Laurent « porte encore les stigmates de l'histoire de la psychiatrie et de la santé mentale du Québec » (RRSSBSL, 2000a : 7).

Le réseau des ressources résidentielles en santé mentale est actuellement en pleine réorganisation dans le Bas St-Laurent. On prévoit, dans le cadre de la transformation des services en santé mentale, « adapter » le réseau actuel et développer de nouvelles ressources mieux adaptées aux besoins, et ce « sur chacun des territoires de MRC » (RRSSBSL, 1997 : 20). En 1999, le *Plan d'action régional 1999-2002* de la région régionale prévoyait l'élaboration et la mise en place d'un cadre de référence sur l'hébergement en santé mentale dans la région (RRSSBSL, 1999a, 55). Suite aux travaux réalisés, un tel cadre de référence a été adopté par la région régionale en mars 2000 (RRSSBSL, 2000a). Celui-ci vise essentiellement à diversifier l'offre de ressources d'hébergement, l'hébergement institutionnel devant constituer « l'exception ». Il vise également à favoriser l'équité régionale et sous-régionale et la déconcentration des ressources en offrant des ressources résidentielles « le plus près possible du milieu de vie » des personnes (RRSSBSL, 2000a : 20 et 27). S'inspirant des travaux réalisés dans la région de l'Outaouais, un des « éléments-clé » du cadre de référence est aussi le développement du logement autonome avec support et accompagnement (RRSSBSL, 2000a : 24). La mise en œuvre des mesures prévues au cadre de référence a été confiée aux deux centres hospitaliers régionaux pour leur territoire respectif (RRSSBSL, 2000a : 29).

Concrètement, on vise à développer un réseau de ressources résidentielles qui miserait avant tout sur la « réadaptation sociale » et sur « l'empowerment » plutôt que sur la prise en charge, comme cela s'est fait historiquement (entrevues no 6 et 9). On ne veut plus, par exemple, que les personnes vivant en RTF ou en ressource intermédiaire y soient confinées « à vie ». On veut plutôt créer « une mouvance » par laquelle, dans un continuum de services allant de ressources aussi lourdes que l'hébergement de longue durée à l'appartement supervisé, « les gens circulent ». Pour faciliter cette transformation des ressources actuelles qui s'inscrirait désormais dans un continuum de services, on prévoit le rapatriement de la gestion des RTF du CRDI vers les deux centres hospitaliers régionaux. Dans le KRTB, on travaille actuellement à la mise en place d'un comité d'accès aux ressources résidentielles (entrevue no 6).

Si, globalement, le portrait des ressources résidentielles dans le Bas St-Laurent n'a « pas beaucoup changé » depuis l'adoption du cadre de référence sur le réseau résidentiel (entrevue no 6), cela ne signifie pas non plus que rien n'a été fait. Ainsi, dans le KRTB, le CHRDL a transformé son seul pavillon de 27 places en une ressource intermédiaire moins lourde de 22 places, et a ouvert une ressource de « réadaptation intensive » de cinq places, *La Visée*, aussi appelée « ressource d'hébergement de transition ». Il s'agit d'une ressource intermédiaire gérée par un « propriétaire occupant », destinée à des personnes qui ont vécu en pavillon ou en RTF depuis longtemps et qui veulent aller vivre en appartement. Leur séjour dans la ressource peut durer de six à huit mois, pendant lesquels une employée du CHRDL les accompagne et leur fait faire les apprentissages nécessaires à la vie en logement. Une fois sortie, ces personnes sont suivies par les intervenants des équipes SIM (entrevues no 18 et 19). Depuis l'ouverture de cette ressource (18 mois), huit personnes sont parties vivre en appartement avec le suivi intensif. Sur le plan des RTF, dans la foulée du « virage pour le suivi intensif », le CHRDL a fait passer son nombre de places de 112 à 80. Même si son budget lui permettrait 92 places, on a décidé de « maintenir le cap sur 80 places » au profit de ressources davantage dans la communauté, « pour faire des choses plus communautaires ». (entrevue no 18).

La transformation du réseau résidentiel en santé mentale est aussi engagée dans la partie est de la région. Une ressource d'hébergement de transition, *Le Trait d'Union*, a aussi été ouverte à Amqui. En fait, il s'agissait au départ d'une ressource d'hébergement communautaire mise sur pied, il y a déjà cinq ans, par l'organisme communautaire *Aide Maison*, mais qui a maintenant sa propre charte constitutive d'OBNL et dont le statut est, depuis peu, celui de ressource intermédiaire. La ressource est sous la responsabilité du CHRR de Rimouski. De plus, *Le Trait d'Union* travaille actuellement, en collaboration avec l'Office municipal d'habitation d'Amqui, à un « deuxième volet », qui consiste au développement de deux projets de logements dans le cadre du Programme *Accès-Logis* pour en faire des appartements supervisés. L'organisme a aussi le projet d'acheter une buanderie dans le but de permettre aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale de travailler (entrevues no 6 et 9⁴⁷).

L'autre élément central de la transformation en cours est bien sûr la question de l'équité régionale. Un projet de transfert de ressources vers le KRTB est actuellement sur la table à la

⁴⁷ Nous avons aussi obtenu des informations par téléphone auprès du responsable de l'organisme *Aide Maison*.

régie régionale (entrevue no 6). Du côté de Rivière-du-Loup, on attend avec passablement d'impatience ce transfert de ressources, qui permettrait de peser davantage sur l'accélérateur pour le développement de nouvelles ressources dans la communauté (entrevue no 18).

En somme, dans les entretiens que nous avons tenus, on a senti qu'un grand vent de changement était sur le point de se produire dans les services sociorésidentiels dans le Bas St-Laurent. Ainsi, après le suivi intensif ces dernières années, la transformation des ressources résidentielles est devenu « le dossier prioritaire » à la régie régionale. Puis, ajoute-t-on, « il y a des psychiatres avec nous, et quand les psychiatres embarquent, c'est beaucoup plus facile » (entrevue no 6).

L'orientation vers le développement du logement avec support est aussi très claire et, comme nous l'avons vu, on a commencé à développer des choses de ce côté. Mais, il en reste encore beaucoup à faire. Selon une des personnes que nous avons rencontrées, il y a encore beaucoup de place pour des appartements supervisés, mais pour des « appartements de transition » aussi, qui peuvent être une étape entre la sortie de la RTF et l'appartement supervisé. Mais, ajoute-t-on, « il fallait bien que les équipes SIM soient en place, que les services de crise soit en place avant que le logement vienne se greffer à ça. Et c'est le temps que ça a pris ! » (entrevue no 9).

Ceci dit, cela ne signifie pas que les changements se feront du jour au lendemain. En effet, plusieurs contraintes risquent de venir tempérer les ardeurs de ceux qui voudraient des changements rapides, au premier chef « les divers cadres administratifs régissant les structures d'hébergement actuelles, les préjugés face à la maladie mentale (et) les craintes légitimes des différents partenaires face à la reconfiguration du réseau résidentiel » (RRSSBSL, 2000a : 4). Il n'est, en effet, pas facile de composer avec des propriétaires de RTF ou d'anciens pavillons avec qui on a des contrats, et à qui l'on demandera de fermer leurs portes. Dans le KRTB, on nous dit que des propriétaires de RTF ont « beaucoup réagi » au virage que l'on est en train de prendre. Puis, ajoute-t-on, « on ne peut pas faire mourir les gens pour fermer des ressources » (entrevues no 6, 18 et 19).

Dans le même ordre d'idée, on devra composer avec la résistance du personnel en place, chez qui les changements proposés ont un impact important. Il n'est pas facile, en effet, pour un intervenant qui a toujours travaillé en milieu hospitalier de changer ses façons de faire, de

changer son approche. On rapporte, du côté du KRTB, qu'il est beaucoup plus facile pour eux de faire la transformation des services car, avec les transferts de ressources financières, on embauche du personnel motivé à travailler dans la communauté. Dans l'est, dit-on, les économies réalisées par la fermeture de ressources sont associées à des intervenants déjà en place (entrevue no 18).

Une autre limite au développement du logement avec support (et à la fermeture éventuelle de ressources comme les RTF) est le vieillissement de la clientèle actuellement hébergée, qui « limite considérablement les perspectives de réinsertion dans le milieu naturel » (RRSSBSL, 2000a : 10; entrevue no 9).

Bref, on constate que la transformation du réseau résidentiel en santé mentale dans le Bas St-Laurent est un gros chantier. Mais, globalement, cela ne nous a pas empêchés de trouver, sur le terrain, des acteurs enthousiastes devant les nouvelles perspectives qui sont envisagées et, sans nul doute, devant les défis que cela pose.

Le partenariat en santé mentale

Comme nous l'avons constaté dans les pages qui précèdent, les services de santé mentale aux adultes dans la région du Bas St-Laurent sont organisés suivant trois paliers, soient les paliers locaux, sous-régional et régional. Pour la régie régionale, ces trois niveaux de services sont « interdépendants » et des « mécanismes formels de liaison, de coordination et de concertation » doivent être mis en place pour assurer le cheminement des personnes dans les services qui peuvent leur être destinés (RRSSBSL, 1997 : 11).

Deux types de mécanisme ont été prévus pour assurer la concertation des divers intervenants en santé mentale. D'abord, au plan local, on retrouve les « équipes MRC ». Issues des travaux ayant conduit à la mise en place des équipes de suivi intensif dans le milieu, celles-ci ont pour but d'assurer la coordination des interventions qui sont faites auprès d'une personne. Il s'agit donc d'une table d'intervention « clinique ». Les équipes MRC sont composées des intervenants des équipes SIM relevant des centres hospitaliers et des intervenants du suivi non-intensif et des équipes de base en santé mentale des CLSC, auxquels peuvent s'ajouter, le cas échéant, le médecin traitant et les organismes communautaires (RRSSBSL, 1999c : 14; entrevue no 6).

Toujours au palier local, on retrouve également des comités locaux de concertation (RRSSBSL, 1997 : 18), que l'on appelle plus communément les PAL (pour « plan d'action local »), lesquels ont davantage un mandat au plan de l'organisation des services. Leur composition déborde d'ailleurs souvent les seuls acteurs intervenant spécifiquement en santé mentale et peuvent inclure, selon les territoires, un centre de femmes, un organisme intervenant auprès des personnes démunies, la commissions scolaire, etc. Chaque PAL regroupe également les organismes qui ont un mandat régional ou sous-régional en santé mentale. Il s'agit d'un lieu où les divers organismes présents peuvent s'échanger de l'information et coordonner leurs actions, mais également développer des projets communs pour répondre à des besoins identifiés sur leur territoire. L'animation et la coordination des PAL sont sous la responsabilité du CLSC de chacun des territoires (entrevues no 6, 11, 15, 18, 19). À noter que les PAL existaient déjà avant que l'on entreprenne la transformation des services en santé mentale, mais leur rôle a été confirmé à cette occasion (RRSSBSL, 1997 : 4 et 18).

On retrouve également, au palier sous-régional, deux « comités de coordination et de concertation », l'un pour les quatre MRC de la partie est de la région, et l'autre pour le KRTB. Sous la coordination de chacun des deux centres hospitaliers régionaux, ces tables sous-régionales regroupent, en plus des centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires de chacune des MRC, ainsi que les organismes régionaux et sous-régionaux intervenant en santé mentale. Elles ont essentiellement pour mandat de coordonner les services de santé mentale sur leur territoire respectif. Notamment, ce sont ces tables de concertation qui ont travaillé à l'élaboration de « propositions d'organisation de services » qui ont mené aux balises régionales adoptées en 1997 (RRSSBSL, 1997 : 4-5). Ce sont également les deux tables de concertation sous-régionales qui ont été les maîtres-d'œuvre de l'implantation, sur leur territoire respectif, des orientations régionales, que ce soit en matière de services de crise, de suivi intensif dans le milieu ou autres. Comme dans les PAL, les tables de concertation sous-régionales sont également des lieux essentiels d'échange d'information, mais elles peuvent également donner lieu à l'élaboration de projets communs pour répondre à des besoins identifiés dans la sous-région. Elles peuvent aussi, à l'occasion, transmettre des avis à la régie régionale en matière d'organisation de services (entrevues no 11, 15, 18 et 19).

À noter que, en plus des structures de concertation, les balises régionales de 1997 prévoyaient également, comme mécanismes de liaison et de concertation, l'établissement de

protocoles d'entente entre les divers acteurs intervenant en santé mentale (RRSSBSL, 1997 : 18). En ce qui a trait aux services de crise, notamment, des protocoles d'entente devaient être signés entre tous les établissements et organismes impliqués (RRSSBSL, 1999b : 12). Selon la régie régionale, tous ces protocoles d'entente ont été signés (entrevue no 6). Le CLSC Rimouski-Neigette a aussi conclu une « entente de services » avec le CHRR relativement au suivi intensif dans le milieu. Dans le cadre de l'application de la Loi P-38, il a aussi conclu une « entente de partenariat » impliquant le *Centre de prévention du suicide et d'intervention de crise du Bas St-Laurent*, le CHRR, la Sûreté du Québec et deux entreprises ambulancières (Sarrasin, 2003 : 38).

Comme nous l'avons vu dans une section précédente, il existe une certaine confusion chez les acteurs-terrains en ce qui a trait aux « équipes MRC ». En fait, il semble que cette expression soit très peu utilisée dans les territoires de MRC, ou encore que l'on confonde l'équipe MRC et le PAL. Cela ne signifie toutefois pas une absence de collaborations entre les intervenants SIM, relevant des deux centres hospitaliers régionaux, et les intervenants en santé mentale des CLSC, au contraire. Comme nous l'avons vu, l'évaluation qui a été faite du programme de suivi intensif dans le milieu a fait ressortir un haut degré de collaboration entre ces intervenants.

En ce qui a trait aux PAL, il semble que certains comités locaux soient très actifs, tandis que d'autres soient davantage « en ballottage », ou encore tout simplement inexistants (entrevues no 6, 9, 11, 15, 18 et 19). On donne l'exemple du PAL du Témiscouata qui ne s'est pas réuni depuis belle lurette, non pas par manque de volonté, dit-on, mais à cause d'un roulement important de personnel chez les cadres du CLSC ces dernières années (entrevues no 6, 9 et 19). Il n'y aurait plus non plus de PAL à Matane, tandis que celui de la MRC de Kamouraska ne se réunirait plus très souvent (entrevues no 6 et 19). On dit que le PAL de la MRC des Basques « est un bon PAL », qui se réunit régulièrement, mais dont l'assiduité des participants a un peu diminué ces derniers temps. On attribue cette baisse de participation au fait qu'il y a trop d'échange d'informations, parfois en dédoublement de celle diffusée au comité de coordination sous-régional, et « pas assez d'action ». Aussi, le comité local serait actuellement en « requestionnement » et on voudrait examiner la possibilité de travailler davantage à des « actions communes » (entrevues no 15 et 19). En contrepartie, on dit que les PAL de Rivière-du-Loup et de Rimouski sont très actifs (entrevues no 6, 11, 18 et 19). Celui de Rimouski serait

particulièrement dynamique. On dit qu'il se réunit de façon très régulière et qu'il fonctionne même avec des comités de travail qui ont la charge de travailler sur des problématiques précises, sur la question du logement, par exemple, ou encore sur la question du transport (entrevues no 6 et 11).

En ce qui a trait aux comités de coordination sous-régionaux, il semble que les deux comités aient une dynamique totalement différente. Tandis que, dans l'est, on se limiterait essentiellement à se partager de l'information entre les MRC et à assurer une certaine coordination en regard des orientations arrêtées, le comité du KRTB apparaît beaucoup plus actif. Tout en assumant ses fonctions de partage d'information et de coordination, il apparaît comme un véritable lieu de concertation, au sens fort du terme (entrevues no 6, 11, 15, 18 et 19). C'est, en effet, à partir du comité sous-régional qu'ont été conçus et débattus les projets de clinique sans mur et d'agent de liaison en intervention jeunesse, deux mesures qui ont, par la suite, ont été appliquées dans la partie est de la région. Le comité du KRTB a également déposé récemment un autre projet à la régie régionale, un projet dit de « soins partagés », lequel vise à se « rapprocher des équipes MRC » en permettant le déploiement de psychiatres dans les MRC (entrevue no 18).

En fait, ceci met en évidence ce que nous avons entendu à plusieurs reprises : il existe, au KRTB, une « culture de concertation » que l'on ne retrouve pas dans la partie est de la région. « Les gens sont tissés très serrés au KRTB, c'est comme une grosse famille », avons-nous entendu à plusieurs reprises, peut-être particulièrement en santé mentale, mais pas non plus uniquement en santé mentale (entrevues no 1, 6, 15, 18 et 19). Une intervenante que nous avons rencontrée au KRTB raconte comment on a pris l'habitude de travailler au KRTB :

« Lorsqu'on apprenait qu'il y avait de l'argent, j'invitais les autres partenaires à s'asseoir ensemble une heure ou deux le vendredi après-midi, j'écrivais quelque chose la fin de semaine, on se revoyait la semaine suivante, on faisait consensus et on envoyait ça à la régie régionale » (entrevue no 18).

Ce petit extrait illustre bien ce que nous avons été à même de constater dans le KRTB. « C'est rare que l'on commence la discussion avec l'argent au centre de la table », raconte une autre intervenante. On privilégierait plutôt, dans un premier temps, une approche basée sur les besoins à combler sur le territoire et, dans un deuxième temps, on examinerait la meilleure façon

de les combler. Ce type d'exercice exige, de toute évidence, un haut degré de confiance entre les acteurs en place. Mais cela ne signifie pas non plus que chacun ne voit pas « à ses affaires ». Donnant l'exemple du suivi intensif dans le milieu, elle raconte comment les CLSC auraient bien aimé embaucher directement les intervenants du suivi intensif. Mais tout le monde s'est finalement entendu pour que les intervenants SIM relèvent du CHRDL, mais aient leurs locaux dans les CLSC (entrevue no 19).

Si, de toute évidence, on retrouve un haut niveau de concertation dans le KRTB, voire même une complicité entre les divers intervenants, cela ne signifie pas que la concertation soit déficiente dans la partie est de la région. En fait, toutes les personnes que nous avons rencontrées, qu'elles proviennent du KRTB ou de la partie est de la région, ont souligné la qualité du partenariat en santé mentale dans la région, qu'il s'agisse des relations entre les CLSC et les centres hospitaliers, ou encore des relations entre les établissements publics et les organismes communautaires. Plusieurs d'entre elles ont même dit qu'il s'agissait certainement d'un des points forts des services en santé mentale dans la région (entrevues no 6, 9, 11, 15, 18 et 19). On rapporte d'ailleurs que la région du Bas St-Laurent serait « souvent citée », ailleurs au Québec, pour la qualité de son partenariat (entrevues no 6, 18 et 19).

Car, faut-il le rappeler, au-delà de la concertation qui se fait au niveau des instances officielles de concertation, il y a aussi toutes les collaborations qui se font chaque jour sur le terrain entre les différents intervenants. À ce chapitre, toutes les personnes que nous avons rencontrées affirment que les relations sont très bonnes entre les CLSC et les centres hospitaliers, ce qui n'exclut pas, bien entendu, qu'il puisse y avoir, à l'occasion, « des petites frictions » (entrevues no 6, 9, 11, 15, 18 et 19). Sans parler de tensions, la qualité des relations serait toutefois plus « variable », selon les MRC, entre les CLSC et les organismes communautaires (entrevues no 6, 9, 18 et 19). Par ailleurs, et de façon étonnante, les organismes communautaires ont, semblent-ils, d'excellentes relations avec les intervenants SIM des centres hospitaliers, avec qui ils sont souvent appelés à collaborer (entrevues no 6, 9, 18 et 19). On raconte toutefois qu'il n'en a pas toujours été ainsi, mais qu'il y maintenant un « respect mutuel » qui s'est installé, malgré les approches différentes (entrevues no 9 et 19).

Plus surprenantes encore sont les collaborations que nous avons pu observer entre les organismes communautaires et plusieurs psychiatres, collaborations nombreuses et, elles aussi,

empreintes de respect mutuel. On nous a en effet rapporté plusieurs exemples de collaboration entre des psychiatres et des intervenants d'organismes communautaires, qu'il s'agisse de discussions de cas par téléphone, de références, de suivi, etc. (entrevues no 9 et 19). Ces exemples démontrent à quel point les organismes alternatifs en santé mentale ont réussi, dans le Bas St-Laurent, à acquérir une reconnaissance de leur expertise par plusieurs psychiatres et, plus globalement, par les divers intervenants des milieux hospitaliers. Il semblerait qu'il s'agisse-là d'une situation quasi-unique, sinon unique, au Québec (entrevue no 19).

En somme, il ne fait aucun doute que, globalement, le partenariat en santé mentale soit d'une très grande qualité dans la région du Bas St-Laurent. Des personnes que nous avons rencontrées soulignent toutefois qu'il n'en a pas toujours été ainsi. « Les premières années, quand je suis arrivée, raconte une des personnes rencontrées, c'était l'hôpital d'un côté et les CLSC de l'autre, les gens s'engueulaient, personne ne s'entendait ». On raconte aussi la « résistance épouvantable » que l'on opposait au discours alternatif des organismes communautaires. Mais les gens se connaissent davantage maintenant et les mandats de chacun sont aussi devenus plus clairs, dit-on (entrevues no 9 et 19). Parmi les raisons évoquées pour expliquer cette réussite au plan du partenariat dans le Bas St-Laurent, on a évoqué, autant du côté de Rimouski que du côté de Rivière-du-Loup, la personnalité de certaines personnes, qui ont su faire preuve d'ouverture, exercer un leadership et mobiliser les acteurs. « La prise de parole, l'écoute et l'ouverture » pourraient aussi expliquer la complicité particulière que l'on retrouve au KRTB. On a aussi évoqué des facteurs historiques, telle la revendication d'équité par rapport au centre régional que constitue Rimouski, qui aurait pour effet de « souder » davantage les acteurs ensemble dans le KRTB (entrevues no 6, 9 et 19). Rappelons que, jusqu'au début des années 1990, le KRTB faisait partie de la région de Québec.

Chapitre 4

Quelques éléments de synthèse et de bilan

Au LAREPPS, nous nous intéressons à la façon dont se transforme 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 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, par l'édiction de normes ou autrement.

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.

Enfin, nous nous intéressons également à la question du partenariat entre les différents acteurs offrant des services à la population et aux formes de gouvernance qui président à l'organisation des services. Cette préoccupation nous amène donc à examiner dans quelle mesure les principaux acteurs impliqués participent-ils au processus et aux prises de décision entourant l'organisation des services et la dynamique qui prévaut entre ces différents acteurs.

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 du Bas St-Laurent. Celles-ci nous fournissent ainsi une matière riche pour porter une analyse en regard des préoccupations que nous venons d'énoncer. Dans les pages qui suivent, nous tenterons de faire ressortir les traits marquant de l'organisation des services et de la

dynamique régionale entre les différents acteurs impliqués. Nous le ferons tour à tour pour les services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en santé mentale. Toutefois, en ce qui a trait aux rôles respectifs des secteurs public, privé, domestique et de l'économie sociale, notre analyse sera limitée aux rôles des secteurs public et de l'économie sociale.

ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

En déficience physique, les établissements publics occupent une place importante dans l'offre de services. En plus des services de diagnostic et de traitement, tous les services d'adaptation et de réadaptation relèvent des établissements du secteur public. Les services spécialisés de réadaptation sont présumés relever du Centre de réadaptation *L'InterAction*, tandis que les services courants sont offerts à la fois par les CLSC et les centres hospitaliers. Toutefois, comme nous l'avons vu, l'offre de services est inégale d'un territoire de MRC à un autre et le partage des rôles entre les différents établissements est loin d'être clairement défini, ce qui est souvent source de tensions entre les établissements impliqués. Les ressources résidentielles pour les personnes qui ne peuvent plus demeurer à leur domicile sont également sous la responsabilité du secteur public, qu'il s'agisse de ressources de type familial, toutes gérées par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle, ou de l'hébergement en CHSLD.

Par ailleurs, les services de soutien à l'intégration sociale relèvent essentiellement des organismes du secteur de l'économie sociale. En effet, pas moins de 23 organismes offrent différentes formes d'aide et de soutien aux personnes dans la communauté. Les CLSC et le centre de réadaptation sont quasi-absents à ce chapitre. Si ce dernier a récemment développé un « programme d'adaptation et de soutien à l'intégration sociale » pour les adultes, celui-ci n'est disponible que dans la partie est de la région et n'a rejoint, en 2002-2003, qu'une dizaine de personnes. Les organismes du secteur de l'économie sociale sont aussi très présents en ce qui a trait aux activités de loisirs (17 organismes).

Les services d'adaptation et de réadaptation sont complétés, en amont, par les services de maintien dans le milieu (soins à domicile, AVD, AVQ, répit, etc.), dont la responsabilité incombe aux CLSC. Notons toutefois que, en ce qui a trait aux services d'aide domestique, les

CLSC de cinq MRC ont conclu une entente de service avec l'entreprise d'économie sociale en aide domestique de leur territoire. En vertu de cette entente, les personnes ayant une déficience physique peuvent recourir aux services de ces entreprises pour l'obtention de services d'aide domestique. Six organismes communautaires sont également impliqués dans le prêt d'aides techniques. Outre le programme d'allocations pour le répit géré par les CLSC dans le cadre du « fonds de soutien régional », le soutien aux parents et aux proches, sous différentes formes, est aussi principalement l'affaire des organismes du secteur de l'économie sociale (18 organismes). Plusieurs d'entre eux ont notamment développé des services de répit.

Enfin, même si les personnes ayant une déficience physique ont accès aux services génériques des centres locaux d'emploi, les services d'intégration à l'emploi sont majoritairement du ressort des organismes du secteur de l'économie sociale. Outre l'action des trois SSMO et des six centres de travail adapté (CTA) que compte la région, deux organismes communautaires ont développé des activités de préparation à l'emploi, soient le *Service Alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée* à Rimouski, et le *Centre de ressources pour la vie autonome* à Trois-Pistoles. Le Centre de réadaptation *L'InterAction* occupe une place marginale dans ce champ d'activité.

En somme, on constate que, à côté des établissements du secteur public, les organismes du secteur de l'économie sociale occupent un espace relativement important dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique. Ils occupent même certains champs d'intervention de façon quasi exclusive. C'est le cas des services d'intégration à l'emploi, des services de soutien à l'intégration sociale et des services de soutien aux familles et aux proches. Notons que toutes les ressources de répit accessibles aux personnes ayant une déficience physique relèvent d'organismes du secteur de l'économie sociale. De plus, comme nous l'avons vu, quelques organismes ont aussi développé (ou sont à développer) des projets dans le domaine des ressources résidentielles. Nous pensons ici aux projets de logement à Rivière-du-Loup, à Rimouski et dans le Kamouraska.

Au total, nous avons dénombré, dans la région du Bas St-Laurent, pas moins de 54 associations, organismes communautaires et organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans le champ de la déficience physique. Le tableau 4.1 présente le nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale en fonction de leurs champs d'intervention.

Tableau 4.1. Nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale dans la région du Bas St-Laurent, selon leurs champs d'intervention (LAREPPS, 2004).

Nombre d'organismes	Déficiences physique	Déficiences intellectuelle	Santé mentale
Nombre total d'organismes	54	38	38
Nb. d'org. intervenant exclusivement en	21 ⁴⁸ (38,9 %)	3 (8,1 %)	17 (44,7 %)
Nb. d'org. intervenant en DP et DI	14 (25,9 %)	14 (37,8 %)	-
Nb. d'org. intervenant en DP et SM	-	-	-
Nb. d'org. intervenant en DI et SM	-	2 (5,4 %)	2 (5,3 %)
Nb. d'org. intervenant en DP, DI et SM	19 (35,2 %)	19 (51,3 %)	19 (50,0 %)
Principaux champs d'intervention⁴⁹			
Prévention	3	1	4
Soutien psychosocial ⁵⁰	23	16	19
Adaptation/réadaptation	1	0	0
Soutien à la famille et aux proches	18	12	5
Maintien à domicile	6	0	0
Ressources résidentielles	3	3	5
Travail et activités productives	12	12	12
Transport	9	9	8
Aides techniques	6	0	0
Activités de loisirs	17	17	12
Promotion et défense des droits	22	14	6

⁴⁸ Inclut les cinq entreprises d'économie sociale en aide domestique, qui interviennent aussi, et surtout, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie

⁴⁹ La majorité des organismes interviennent dans plus d'un champ d'intervention. Le total n'égale donc pas 100 %.

⁵⁰ Nous utilisons l'expression « soutien psychosocial » en conformité avec les thématiques de 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 et d'accompagnement, incluant le soutien psychosocial, et les activités de soutien à l'intégration sociale.

On constate que, des 54 organismes répertoriés, 21 interviennent exclusivement en déficience physique, 14 interviennent également en déficience intellectuelle et 19 interviennent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique, de celles ayant une déficience intellectuelle et de celles présentant un problème de santé mentale. Ce nombre de 54 inclut aussi bien les organismes communautaires intervenant dans le champ de la santé et des services sociaux que des organismes intervenant dans d'autres secteurs, comme les centres de travail adapté, les organismes de transport adapté, etc.

Notons aussi que la région du Bas St-Laurent est une des rares régions au Québec où l'on retrouve un centre de ressources pour la vie autonome (CRVA)⁵¹, qui est l'un des 21 organismes régionaux de ce genre financés par le gouvernement fédéral au Canada. On en retrouve dans seulement deux autres régions au Québec, soit en Abitibi-Témiscamingue et à Montréal. Il est également un des rares organismes communautaires impliqué de façon spécifique dans la défense des droits des femmes handicapées (entrevue no 2).

Si notre étude a permis de bien faire ressortir les rôles respectifs des secteurs public et de l'économie sociale dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience physique, elle a aussi permis de constater que ce partage des rôles n'est pas le fruit d'un exercice de planification régionale de services à rendre à la population, mais davantage le fruit d'initiatives individuelles prises par les établissements et organismes de la région, et que l'offre actuelle de services est, en bonne partie, liée à des facteurs historiques. En fait, il serait juste ici de parler d'une organisation de services plutôt anarchique qui, comme nous l'avons vu, souffre de nombreuses lacunes. Nous avons parlé, notamment, des rôles mal définis entre les différents établissements impliqués dans l'offre de services, dont l'une des conséquences est que des personnes se retrouvent littéralement « ballotées » d'un établissement à l'autre, mais aussi de longues listes d'attente pour l'obtention de services au Centre de réadaptation *L'InterAction*. En somme, soyons clairs, à plusieurs égards, on vit un peu « l'enfer » au niveau des services d'adaptation/réadaptation en déficience physique dans le Bas St-Laurent, un constat d'ailleurs assez largement partagé par les différentes personnes que nous avons rencontrées.

⁵¹ Le CRVA du Bas St-Laurent est le premier centre pour la vie autonome francophone au Canada. De plus, il fut le premier établissement de ce type à être implanté en milieu rural.

Mais quelles sont donc les causes de cet état de situation pour le moins inquiétant ? Il existe sûrement plus d'une réponse, mais la première réside de toute évidence dans le fait que le Centre de réadaptation *L'InterAction* n'a été fondé qu'en 1991 dans la région, que son développement et son financement étaient prévus en trois phases et que, avec les compressions budgétaires du début des années 1990 (de 1993 à 1996), son développement n'a jamais pu dépasser la phase 1. La première conséquence en fut donc une concentration des services dans la partie est de la région et une desserte déficiente dans tout le KRTB. Au point où *L'InterAction* apparaît tout simplement invisible à certains interlocuteurs rencontrés en entrevue dans le KRTB. Notons néanmoins le point de service présent à Rivière-du-Loup, mais avec une équipe réduite et certains services qui ne sont disponibles qu'au siège social de Mont-Joli.

Ce qu'il faut probablement comprendre également, c'est que, avant 1991, en l'absence d'un centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) dans la région, les centres hospitaliers offraient différents types de services dans la région, pour combler, du moins en partie, l'absence de CRDP. Or, un autre problème est que les centres hospitaliers offrent toujours de tels services, qu'ils ont des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, peut-être même davantage qu'au CRDP où il y a pénurie de professionnels (surtout des orthophonistes), et que cela occasionne, d'une part, un partage des rôles et de responsabilités qui est loin d'être clair entre les établissements, incluant les CLSC, mais également des tensions importantes entre les établissements.

Deux types de conflits apparaissent assez évidents. D'une part, des CLSC en veulent au CRDP parce qu'il n'offre pas, faute de ressources suffisantes, tous les services requis par la clientèle, y compris certains services courants que les CLSC voudraient bien « refiler » au CRDP (mais qu'ils devraient offrir en pratique), et, d'autre part, le CRDP en veut aussi aux CLSC parce que ceux-ci refilent des clients au CRDP pour des services courants. Ces propos tenus par une personne rencontrée au CRDP sont sans doute éclairants à cet égard : « En déficience intellectuelle, dit-il, les CLSC sont habitués d'envoyer tout le monde au CRDI parce que le CRDI fait tout. Nous, on est là pour les services spécialisés seulement » (entrevue no 8). C'est donc cette incompréhension quant au rôle respectif de chacun des établissements qui est génératrice de conflits.

L'autre type de conflit, jamais dit aussi explicitement mais qui apparaît non moins évident, est lié aux ressources budgétaires. Évidemment, chacun des établissements ne veut assumer de charges supplémentaires sans ajout budgétaire. En fait, faute d'argent neuf, on devine que, pour que le CRDP puisse assumer un peu mieux ses responsabilités, des ressources humaines et financières des centres hospitaliers devraient être transférées au CRDP, ce qui lui permettrait de passer au moins à la phase 2 de son développement. Ainsi, on imagine rapidement le problème que cela pose.

Un des résultats de cette situation est que la régie régionale de la santé et des services sociaux a entrepris, en 1999, l'élaboration d'un plan régional d'organisation de services (PROS) en déficience physique, et que l'on n'est pas encore parvenu, cinq ans plus tard, à l'adopter. Il semble, en effet, que les gens autour de la table ne s'entendent pas, notamment, sur l'approche préconisée, c'est-à-dire sur la façon de poser les problèmes et de prioriser les besoins à combler. D'autre part, on devine qu'une redéfinition des rôles et des responsabilités des divers établissements entraînerait forcément un partage différent des ressources, ce qui est sans doute aussi une source importante de blocage. Notons, de plus, qu'il y a aussi mésentente entre le Centre de réadaptation *L'InterAction*, la régie régionale et le ministère de la Santé et des Services Sociaux sur les montants nécessaires au CRDP pour qu'il puisse assumer sa mission convenablement.

Il est utile de souligner ici que la démarche entourant l'élaboration du PROS en déficience physique, qui était attendue depuis longtemps, avait mobilisé beaucoup de monde dans la région, dont les organismes communautaires, et que la consultation régionale avait permis de recueillir, semble-t-il, un large assentiment autour du document proposé (la fameuse approche). On sent, dans les propos recueillis, que cette démarche avait également suscité beaucoup d'enthousiasme de la part des principaux acteurs. Mais, depuis que le dossier est bloqué à la régie régionale, on sent au contraire une grande démobilisation des acteurs dans la région, un peu comme si les gens avaient démissionné. Si tous déplorent ce blocage à la régie régionale, on est par ailleurs étonné de constater, dans les rencontres que nous avons tenues dans la région, l'absence de pression exercée sur la régie régionale pour faire débloquer le dossier, que ce soit de la part du milieu associatif, ou encore de la part du bureau régional de l'OPHQ, un peu comme si on regardait passer la parade, peut-être par désabusement.

En somme, l'organisation des services en déficience physique dans la région du Bas St-Laurent se caractérise par un développement plutôt anarchique, à laquelle participent, chacun de façon isolée, autant les établissements publics que les organismes du secteur de l'économie sociale. En ce qui a trait aux services publics, ceux-ci sont déficients à plusieurs égards. En fait, c'est un peu comme si le Centre de réadaptation *L'InterAction* n'avait jamais réussi à prendre sa place comme CRDP dans la région. En ce qui a trait aux organismes du secteur de l'économie sociale, ils occupent, comme nous l'avons vu, des champs importants de l'offre de services. Mais il s'agit d'une offre de services développée et maintenue avec très peu de ressources, en marge des services publics et dont l'importance n'est sans doute pas reconnue à sa juste valeur.

Sur le plan de la gouvernance, on perçoit, dans tous les dossiers qui touchent les services du secteur de la santé et les services sociaux, une régie régionale plutôt autoritaire et dont la transparence n'est certes pas la plus grande qualité. Le recul de la régie régionale suite à la consultation régionale qui avait donné lieu à un large assentiment sur le PROS en est certainement l'exemple le plus éloquent. Mais nous l'avons également vu reculer sur le projet de logements adaptés et de maison de répit à Rimouski, alors que tous les partenaires faisaient consensus. L'absence d'un lieu de consultation et de participation où les différents acteurs, établissements et organismes communautaires, pourraient se parler et se concerter constitue sûrement une lacune importante du point de vue de la gouvernance. Notons toutefois que, à la demande de la Table des directeurs généraux d'établissements, l'on vient de créer une table régionale de concertation, le *Comité de coordination et de concertation régional (CCCR)* « *Intégration sociale* ». En déficience physique⁵², son rôle apparaît toutefois limité au règlement de dossiers litigieux (élaboration d'ententes de collaboration entre établissements), un peu comme si l'on souhaitait résoudre les problèmes à la pièce, et non pas dans une vision plus globale qui permettrait d'établir un certain nombre de principes et de lignes directrices, en s'appuyant, notamment, sur la nouvelle politique ministérielle en déficience physique (MSSS, 2003). Notons également que les organismes du secteur de l'économie sociale n'ont pas été invités à participer aux travaux du CCCR.

Si ce tableau de l'organisation des services en déficience physique apparaît pour le moins noir, il faut, en contrepartie, souligner le travail très intéressant qui se fait au plan de l'intégration socioprofessionnelle dans le Bas St-Laurent. Avec ses six centres de travail adapté

⁵² Comme nous l'avons vu, ce comité régional regroupe également les intervenants en déficience intellectuelle.

et le dynamisme évident des SSMO de la région, nul doute que la région du Bas St-Laurent se démarque à l'égard des services d'intégration à l'emploi des personnes handicapées. On note aussi la présence d'une imposante table régionale de concertation, à laquelle participent la totalité des acteurs impliqués : CRDP, CRDI, Emploi-Québec, milieu de l'Éducation, OPHQ, SSMO, employeurs, syndicats, etc. De cette table de concertation sont notamment issus deux projets de recherche visant à faciliter l'intégration à l'emploi des personnes handicapées : l'une sur la formation offerte au niveau secondaire aux jeunes personnes handicapées, et une autre, actuellement en cours, sur les représentations sociales des employeurs face aux personnes handicapées. À cet égard, on est d'ailleurs frappé par le travail important de sensibilisation qui est fait auprès des employeurs dans le Bas St-Laurent en vue de favoriser l'intégration en emploi sur le marché du travail régulier. La région du Bas St-Laurent est celle qui, au Québec, utilise le plus le programme Contrat d'intégration au travail (CIT), pour lequel on manque d'ailleurs de fonds dans la région.

Bref, dans le Bas St-Laurent, autant sommes-nous en présence d'une organisation de services sociaux et de santé largement déficiente, dans laquelle les principaux acteurs se parlent peu, autant on retrouve un grand dynamisme au chapitre des services d'intégration à l'emploi. Même si ce secteur est largement occupé par les organismes du secteur de l'économie sociale, ceux-ci n'en sont pas les seuls responsables puisque l'on note aussi une implication très active du bureau régional d'Emploi-Québec qui, notamment, assume, avec le SSMO *L'Élan*, le leadership de la table de concertation.

ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Dans le Bas St-Laurent, les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle sont offerts, de façon prépondérante, par les établissements du secteur public. En fait, c'est surtout le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Bas St-Laurent, établissement à vocation régionale, qui joue un rôle majeur dans l'offre de services. Le CRDI offre en effet tous les services d'adaptation et de réadaptation dans la région et est responsable de l'ensemble des services sociorésidentiels. Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, le centre de réadaptation joue également un rôle majeur dans l'offre de services

socioprofessionnels, rôle qu'il partage toutefois avec le secteur de l'économie sociale, surtout les SSMO et les centres de travail adaptés qui, comme nous l'avons vu, jouent un rôle important. Le CRDI occupe également une place importante dans l'offre de services de soutien aux familles et aux proches, notamment par le biais de sa conseillère à la personne, à la famille et aux proches. Comme nous l'avons vu, il s'agit d'un poste qui doit obligatoirement être occupé par un proche d'une personne ayant une déficience intellectuelle et dont un des rôles consiste à faire le pont entre les besoins exprimés par les personnes et les familles et le CRDI. Notons que le CRDI est également responsable des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED).

Les CLSC constituent, quant à eux, la porte d'entrée des services en déficience intellectuelle. Leur rôle apparaît toutefois limité à faire la première évaluation et, le cas échéant, référer au CRDI. Comme en déficience physique, les CLSC sont toutefois responsables de la gestion du programme d'allocations pour le répit, programme regroupé avec les services d'aide à domicile dans ce qu'on appelle le « fonds de soutien régional ». Ils peuvent également être appelés à offrir différentes formes de soutien aux parents dans le cadre de leurs services psychosociaux courants mais, semble-t-il, de façon très inégale d'un CLSC à un autre. Sauf au CLSC/CHSLD Rimouski-Neigette, aucun CLSC n'a d'intervenants affectés de façon spécifique aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, globalement, les CLSC jouent un rôle plutôt marginal dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans le Bas St-Laurent.

Les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle important dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils jouent notamment, au plan local, un rôle important de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'il s'agisse d'activités d'accompagnement au loisir ou, plus globalement, d'activités de soutien à l'intégration sociale. Ainsi, 17 organismes sont actifs dans le champ du loisir, tandis que 16 organismes apportent diverses formes de soutien aux personnes, qu'il s'agisse d'information, de soutien psychosocial ou d'activités d'accompagnement liées à l'intégration sociale.

Les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important au chapitre du soutien aux familles et aux proches en apportant différentes formes de soutien aux parents. Hormis le répit spécialisé, dont la responsabilité incombe au CRDI, les services de répit, notamment, relèvent presque exclusivement des organismes du secteur de l'économie

sociale. Au total, 12 organismes offrent différentes formes de soutien aux familles, dont des services de répit. Enfin, comme nous l'avons vu, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important, aux côtés du CRDI, au chapitre des services d'intégration à l'emploi.

Au total, on compte, dans la région du Bas St-Laurent, 38 associations et organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle. De ce nombre, seulement trois d'entre eux interviennent exclusivement en déficience intellectuelle, 14 interviennent également en déficience physique et 19 interviennent à la fois auprès des personnes ayant une déficience physique, de celles ayant une déficience intellectuelle et de celles présentant un problème de santé mentale (LAREPPS, 2004). Le tableau 4.1 de la section précédente présente le nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle en fonction de leurs champs d'intervention.

Sauf en ce qui a trait aux services de répit, dont le manque de ressources a été soulevé plus d'une fois, on ne sent pas de problèmes particuliers dans l'offre de services en déficience intellectuelle dans le Bas St-Laurent. Le CRDI offre une bonne desserte avec ses dix points de services. On retrouve, selon les propos recueillis, l'ensemble des services du CRDI dans chacun des points de services, sauf peut-être en ce qui a trait aux services destinés aux personnes ayant un TED, une offre de services qui est encore en développement dans le Bas St-Laurent.

Comme en déficience physique, l'organisation des services en déficience intellectuelle ne repose sur aucun plan régional d'organisation de services (PROS) récents. Mais, contrairement à ce que l'on constate en déficience physique, on ne sent pas non plus un besoin impératif de se doter d'un PROS dans la région, compte tenu du rôle marginal joué par les autres établissements. Cette situation pourrait toutefois changer à moyen terme.

En effet, dans la foulée de la nouvelle politique ministérielle en déficience intellectuelle (MSSS, 2001) et du cadre de référence en élaboration entre l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec et la Fédération des CRDI du Québec, des fonctions actuellement assumées par le CRDI pourraient être « confiées » aux CLSC. Dans la région, on se dit d'ailleurs « en retard » par rapport à l'ensemble du Québec dans l'application de la nouvelle politique, où celle-ci n'a même pas encore été diffusée à l'ensemble des acteurs susceptibles d'apporter leur contribution. On prévoit toutefois enclencher une démarche régionale, non pas d'élaboration d'un PROS, mais plutôt d'un « plan d'actualisation », pour la région, de la nouvelle politique.

En vertu de ce « transfert » éventuel de responsabilités, on pense, par exemple, à des activités de soutien au logement, qui pourraient être réalisées par les CLSC et, plus globalement, à toutes activités de soutien à l'intégration sociale, qui ne sont pas, à proprement parler, des services spécialisés.

Si nous parlons ici de CLSC, nous pourrions tout aussi bien parler d'organismes communautaires également. En effet, nous avons vu que, dans les faits, des organismes communautaires ont commencé à occuper ce champ d'activité, à la place du CRDI ou, à tout le moins, en complément à son action. Plusieurs organismes communautaires ont des « contrats de services » avec le CRDI.

Cette façon de voir s'inscrit d'ailleurs parfaitement dans l'approche dite « systémique communautaire » préconisée par le CRDI du Bas St-Laurent. Cette approche novatrice se caractérise essentiellement par le fait de reconnaître que le CRDI ne doit pas être l'unique dispensateur de services en déficience intellectuelle, et que la communauté dans son ensemble a une responsabilité à l'égard de l'intégration et de la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, selon cette approche, cette responsabilité doit être partagée avec les autres acteurs intervenant en déficience intellectuelle et, plus globalement, avec l'ensemble des membres de la communauté. Les propos de cette personne interrogée au CRDI du Bas St-Laurent illustre bien cette « utopie » vers laquelle on veut tendre :

« Idéalement, dit-elle, dans 20 ans ou dans 30 ans, le CRDI n'aurait plus besoin d'être là parce que les personnes pourraient recevoir des services génériques dans tous les établissements ou dans leur municipalité (...) Peut-être qu'un jour il n'y aura plus qu'un seul intervenant du CRDI, présent dans chacune des municipalités, et dont le rôle sera limité à soutenir les membres de la communauté » (entrevue no 20).

Si, comme nous venons de le voir, le CRDI a apparemment commencé à mettre en application cette nouvelle approche avec les organismes communautaires, il a aussi commencé à le faire avec des établissements. Ainsi, selon les propos entendus, le CRDI refuserait maintenant de prendre en charge des personnes qui auraient une déficience physique associée à une déficience intellectuelle car cela relèverait, suivant une approche favorisant les services

génériques, du centre de réadaptation en déficience physique. De même, également, pour un jeune ayant une déficience intellectuelle qui serait pris en charge par le Centre-Jeunesse. Il y aurait aussi, a-t-on rapporté, des personnes avec une déficience intellectuelle hébergées par le réseau de la santé mentale que le CRDI refuserait de « rapatrier ». En contrepartie, le CRDI jouerait un rôle « conseil » auprès des intervenants de ces établissements.

Si cette approche ne soulève apparemment aucune réserve du côté des organismes communautaires, dont la bonne collaboration apparaît évidente, elle est, en contrepartie, génératrice de conflits importants entre le CRDI et les établissements impliqués. On devine, encore une fois, que la question des ressources financières est au cœur du litige. Car si, dans sa philosophie, cette approche préconisée par le CRDI qui l'amènerait, à terme, à délaissier potentiellement un grand nombre des services est intéressante, la question du transfert de ressources ne peut être évitée. La question se pose certes pour les établissements publics, mais elle se pose également pour les organismes communautaires qui, jusqu'à présent, ont commencé à prendre le relais, mais avec très peu de ressources.

Hormis ce qui précède, nous avons toutefois entendu très peu de critiques sur l'action du CRDI dans le Bas St-Laurent. La seule critique importante que nous ayons entendue a trait à ses services socioprofessionnels, qui en fait est la même critique que l'on entend aussi ailleurs au Québec relativement à ce que l'on a appelé ici les « stages perpétuels et éternels ». À cet égard, il est utile de souligner que le CRDI est tout à fait conscient du problème et qu'il a d'ailleurs entrepris un important exercice de révision de son programme socioprofessionnel. Encore ici, nous avons vu que cet exercice de révision pourrait conduire à des changements importants dans l'offre de services socioprofessionnels du CRDI, et que celui-ci compte bien interpellier les autres partenaires impliqués dans les services socioprofessionnels dans la région.

En ce qui a trait aux services socioprofessionnels, il est également intéressant de souligner que le CRDI du Bas St-Laurent travaille beaucoup avec les services d'éducation des adultes des commissions scolaires de la région, lesquelles offrent, à la demande du CRDI, des formations adaptées pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en lien avec un type d'emploi futur. Le CRDI collabore également beaucoup avec les écoles secondaires, en accueillant, par exemple, des jeunes dans ses plateaux de travail. Il faut souligner également le dynamisme que l'on retrouve dans plusieurs écoles secondaires de la région en ce qui a trait aux activités de préparation au marché du travail des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Comme nous l'avons vu, plusieurs d'entre elles ont développé des contacts importants avec des employeurs du milieu pour faire vivre des activités de stage aux personnes qu'elles desservent, tandis que d'autres ont développé, à l'intérieur même des murs de l'école, des plateaux de stage et des « classes-entreprises » gérées par les jeunes eux-mêmes. Ce travail de préparation à l'emploi qui se fait en milieu scolaire apparaît comme étant une autre particularité propre au Bas St-Laurent, du moins par son ampleur.

Enfin, ce qui a trait aux organismes communautaires, le moins que l'on puisse dire est qu'ils semblent collaborer de très près avec le CRDI, et que l'entente soit très bonne entre les deux partenaires. Globalement, les organismes communautaires intervenant en déficience intellectuelle nous sont également apparus plus dynamiques que ceux intervenant en déficience physique. Plusieurs ont en effet développé (ou sont en voie de développer) des projets très intéressants. Nous pensons, par exemple, à l'*Association Entre-Amis du Témiscouata*, avec son appartement « de transition » pour jeunes adultes et son très beau projet de CTA en développement. Nous pensons également à l'*Association des personnes handicapées du Kamouraska est*, avec son service de répit estival, son programme d'accompagnement et d'intégration sociale et son projet de logements. L'*Association pour l'intégration sociale de Rimouski* est aussi très active, ayant notamment produit récemment un important guide d'information pour les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Elle a aussi piloté, dans la région, la mise sur pied d'une table régionale de concertation, dont le but est de développer des actions afin de sensibiliser les intervenants du système judiciaire lorsqu'ils ont à traiter avec une personne ayant une déficience intellectuelle.

Il est également utile de souligner que toutes ces initiatives dont nous venons de parler ont été réalisées en collaboration avec le CRDI, et parfois avec d'autres partenaires également : Office municipal d'habitation; commission scolaire; municipalité; centre local de développement. D'ailleurs, sur le plan de la concertation dans la région, on notera que, jusqu'à tout récemment, il n'existait aucune table régionale ou locale de concertation où les principaux acteurs intervenant en déficience intellectuelle pouvaient se rencontrer, échanger, décider, faire des projets. Les collaborations entre acteurs se font ainsi davantage sur un mode « ad hoc », d'établissement à établissement ou d'organisme à établissement, en fonction d'un besoin particulier. Toutefois, comme nous l'avons vu précédemment, la régie régionale de la santé et des services sociaux pilote, depuis peu, le *Comité de coordination et de concertation régional*

« *Intégration sociale* », issu de la Table des directeurs généraux d'établissements. Les organismes du secteur de l'économie sociale sont toutefois exclus de ce lieu de concertation, dont l'un des mandats est l'élaboration de protocoles d'entente inter-établissements afin de régler les conflits de « juridiction » dont nous avons parlé précédemment.

En somme, on sent un bon dynamisme dans la région du Bas St-Laurent en ce qui a trait aux services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Si le CRDI joue, de toute évidence, un rôle prépondérant dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, on constate que les organismes du secteur de l'économie sociale sont de plus en plus présents. Nous avons vu également que, en vertu des récentes orientations ministérielles et de la philosophie préconisée par le CRDI du Bas St-Laurent, l'offre de services pourrait bouger de façon relativement importante dans la région, et ce au profit des CLSC et des organismes du secteur de l'économie sociale. La question est maintenant de savoir dans quelle mesure le CRDI sera capable d'associer les autres acteurs impliqués dans sa volonté de faire les choses différemment, de sorte que l'exercice de transformation souhaité ne se traduise pas par un simple déversement de responsabilités.

Les propos que nous avons entendus laissent croire à la volonté du CRDI d'associer les autres acteurs à sa démarche. Toutefois, si le lieu des échanges devait être le *Comité de coordination et de concertation régional*, il faudrait trouver un moyen d'impliquer les organismes du secteur de l'économie sociale car, comme nous l'avons vu, ceux-ci n'y ont pas été invités. Il s'agit-là, de toute évidence, d'une lacune importante sur le plan de la gouvernance régionale.

ORGANISATION DES SERVICES ET DYNAMIQUE RÉGIONALE EN SANTÉ MENTALE

Comme nous l'avons vu, l'organisation des services en santé mentale dans le Bas St-Laurent est le résultat d'une démarche entreprise en 1997 avec l'adoption, par la régie régionale de la santé et des services sociaux, d'orientations régionales, lesquelles comportaient des cibles d'action prioritaires qui ont toutes été mises en application dans les années qui ont suivi. Bien que régionales, ces orientations ont été mises en application sous-régionalement, autour des deux centres hospitaliers régionaux (Rimouski et Rivière-du-Loup). L'application des

orientations régionales faisait appel, pour l'essentiel, à la contribution des centres hospitaliers, des CLSC et des organismes communautaires pour la dispensation des services. Les deux centres hospitaliers avaient par ailleurs le mandat de coordonner, sur leur territoire respectif, la mise en œuvre des orientations et la concertation entre les acteurs impliqués. Contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes communautaires en santé mentale se sont vus confier des mandats précis dans le cadre des orientations régionales en SM.

Ainsi, en santé mentale, l'offre de services est clairement départagée entre les établissements du secteur public et les organismes du secteur de l'économie sociale. Tous les services diagnostiques, de traitement, d'urgence psychiatrique et d'hospitalisation sont de la responsabilité, sur leur territoire respectif, des deux centres hospitaliers régionaux (Rimouski et Rivière-du-Loup). Ces derniers sont aussi responsables des ressources résidentielles pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale, y compris le logement social, sauf en ce qui a trait aux ressources de type familial, qui relèvent toutes du CRDI du Bas St-Laurent. Les services de réadaptation dans la communauté (ou de suivi dans la communauté) sont, quant à eux, partagés entre les deux centres hospitaliers régionaux et les CLSC. Les CLSC sont aussi responsables des services de crise dits « externes », aussi appelés « intervention face à face ».

Les organismes du secteur de l'économie sociale occupent également une place importante dans l'offre de services en santé mentale dans le Bas St-Laurent. Dans le cadre du continuum de services en intervention de crise, c'est un organisme du secteur de l'économie sociale qui constitue la porte d'entrée avec une ligne 24/7, et ce pour l'ensemble de la région. L'hébergement de crise a également été confié à deux organismes du secteur de l'économie sociale. Les services de prévention du suicide et d'intervention auprès des personnes suicidaires et de leurs proches relèvent également des organismes du secteur de l'économie sociale.

Les organismes du secteur de l'économie sociale ont également la responsabilité des services d'entraide. Ainsi, huit groupes d'entraide sont actifs dans la région, un dans chacun des territoires de MRC. Ceux-ci offrent également des activités de loisirs. En ce qui a trait aux services de soutien aux familles et aux proches, cinq organismes offrent diverses formes de soutien aux parents et aux proches, dont *La Lueur d'Espoir du Bas St-Laurent*, qui a reçu un mandat spécifique régional à cet égard. Enfin, comme en déficience physique et en déficience intellectuelle, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent un rôle central pour

l'intégration à l'emploi des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. En plus des trois SSMO et des six centres de travail adapté auxquels elles ont accès, un groupe d'entraide, à Rimouski, a développé un plateau de travail à leur intention. Elles ont également accès aux services du *Service alternatif d'intégration à l'emploi de la personne handicapée*, dont la clientèle « santé mentale » est d'ailleurs en croissance.

Au total, on compte 38 organismes du secteur de l'économie sociale intervenant dans le champ de la santé mentale dans le Bas St-Laurent. De ce nombre, 17 organismes interviennent de façon spécifique en santé mentale, deux interviennent également auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et 19 interviennent autant auprès des personnes vivant un problème de santé mentale que celles ayant une déficience physique ou intellectuelle. Soulignons toutefois que, parmi ceux-ci, on retrouve les huit organismes de transport adapté qui, comme nous l'avons vu, desservent très peu les personnes vivant un problème de santé mentale. Le tableau 4.1 présente le nombre d'organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en santé mentale en fonction de leurs champs d'intervention.

En comparaison avec l'organisation des services en déficience physique et en déficience intellectuelle, deux constats ressortent : d'une part, les organismes du secteur de l'économie sociale sont officiellement nommés et reconnus comme dispensateurs de services. Dans certains cas, on leur a confié des mandats précis tandis que dans d'autres, comme pour les groupes d'entraide, par exemple, on a plutôt reconnu un rôle qu'ils jouaient déjà. Leur action se situe donc moins en marge des services publics et ils sont aussi beaucoup mieux financés que les organismes oeuvrant en déficience physique et en déficience intellectuelle, bien que sans doute de façon encore insuffisante; d'autre part, l'organisation des services en santé mentale a été construite avec le concours de tous les acteurs impliqués, et des lieux de concertation entre tous ces acteurs ont été prévus et institutionnalisés aux paliers local, sous-régional et régional. Nous sommes donc ici en présence d'un modèle de gouvernance totalement différent de ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle.

Fruit du hasard ou résultat de cette façon de faire, nous avons entendu très peu de critiques sur l'organisation des services en santé mentale. Bien sûr, il est arrivé que la régie régionale ait dû trancher sur des sujets litigieux, ce qui a pu créer de l'insatisfaction à l'occasion. Mais, globalement, tous les intervenants que nous avons rencontrés ont paru plutôt satisfaits des résultats de ces exercices d'organisation régionale de services.

Autre constat d'importance, il apparaît tout à fait clairement que les acteurs impliqués dans les services en santé mentale se parlent. Si les tables locales de concertation connaissent des ratés dans certains territoires de MRC, ceux-ci ne sont pas le résultat de chicanes ou de différends entre acteurs mais sont plutôt liés à des problèmes d'organisation. Et, fait plutôt étonnant, on note une bonne collaboration entre les organismes communautaires et les centres hospitaliers, ce qui se démarque avec ce que l'on constate généralement ailleurs au Québec. Dans le KRTB, il faut même plutôt parler « d'excellente » collaboration entre les organismes communautaires et le centre hospitalier. Les entretiens que nous avons tenus montrent, à l'évidence, que cela tient avant tout aux personnes en place, qui ont su développer progressivement une relation basée sur la reconnaissance de l'expertise de chacun et le respect mutuel, et ce « même si l'on n'est pas toujours d'accord sur tout ».

Plusieurs des personnes que nous avons rencontrées dans la région du Bas St-Laurent nous ont d'ailleurs parlé, comparativement à la partie est de la région, de cette « culture de concertation » particulière dans le KRTB, de ce territoire vraiment « tissé serré ». Si nous n'avons pu le constater vraiment en déficience physique et en déficience intellectuelle (bien que peut-être un peu en déficience intellectuelle), cela nous est apparu très évident en santé mentale. Comme nous l'avons vu, cela a d'ailleurs souvent donné lieu à des pratiques novatrices, qui ont émergées du KRTB. Nous pensons, par exemple, au projet de clinique sans mur, qui a par la suite été étendu à la partie est de la région.

Un autre élément qui ressort de la dynamique régionale entourant l'organisation des services en santé mentale dans le Bas St-Laurent est l'influence évidente des organismes communautaires « alternatifs » sur l'organisation des services et sur les pratiques. Si cela apparaît clairement dans le KRTB, où l'on a de toute évidence acquis beaucoup de respect, on le remarque également dans la partie est de la région même si, comme nous l'avons entendu, « le CH de Rimouski est plus difficile à faire bouger ». Cette observation permet également de mettre en lumière le fait que, et comme c'est souvent le cas ailleurs au Québec aussi, il existe bien « deux communautaires » dans le Bas St-Laurent : le communautaire « alternatif », et l'autre. Les organismes communautaires alternatifs reprochent d'ailleurs aux autres organismes communautaires d'avoir accepté des mandats importants dans le cadre des orientations régionales en santé mentale. Ils leur reprochent également leur approche « à cent lieues de l'alternatif » et leur absence d'esprit critique face aux orientations de la région régionale. On

constate d'ailleurs que les rapports entre les organismes communautaires alternatifs et la régie régionale sont un peu tendus.

En somme, notre investigation sur l'organisation des services en santé mentale dans la région du Bas St-Laurent laisse voir, globalement, un degré élevé de satisfaction, une organisation de services qui est le fruit d'un exercice important de concertation entre les acteurs impliqués, dans laquelle le rôle de chacun d'eux est bien partagé et où chacun a pu trouver sa place. Mais cela n'en fait pas pour autant un modèle rigide. La permanence des mécanismes de concertation institués et le souci des acteurs de s'ajuster continuellement aux besoins laissent place également, comme nous l'avons vu, à l'émergence d'approches et de projets novateurs.

Cette façon de faire propre au Bas St-Laurent semble porter ses fruits puisque nous avons entendu très peu de critiques négatives à l'égard des services qui sont rendus sur le terrain, et ce malgré le fait que la transformation des services que l'on a commencée à opérer dans la région s'est faite, à peu de chose près, sans injection d'argent neuf. Nous devons noter toutefois que, malgré les efforts de toute évidence importants qui ont été déployés depuis 1997, cette transformation n'est pas encore terminée.

En effet, deux pans importants de l'organisation des services restent à actualiser : les services d'intégration socioprofessionnelle et les services résidentiels. En ce qui a trait aux premiers, nous avons vu qu'une importante démarche de concertation régionale avait été enclenchée, impliquant, outre les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, ceux des milieux de l'emploi et de l'éducation, une démarche que toutes les personnes rencontrées ont saluée. En ce qui a trait aux services résidentiels, les orientations régionales vont résolument dans le sens du développement du logement avec support, influencées fortement, a-t-on dit, par l'expérience outaouaise. Toutefois, il semble qu'il y ait encore loin de la coupe aux lèvres. Comme nous l'avons vu, à l'heure actuelle, la grande majorité des ressources résidentielles sont des pavillons et des RTF, et elles sont fortement concentrées autour de l'ancien hôpital de Mont-Joli. La transformation des services résidentiels suppose donc, d'une part, de mettre fin à des contrats avec des propriétaires privés (pavillons) dans l'est de la région et de développer des ressources dans le KRTB, et, d'autre part, de transférer des ressources financières du centre hospitalier régional de Rimouski vers le KRTB. Or, on devine que ce dossier dit de « l'équité régionale » n'en est pas un facile. Il met également en évidence cette dualité que l'on retrouve

dans la région du Bas St-Laurent entre le KRTB et la partie est de la région, non seulement en santé mentale mais dans la plupart des domaines.

Conclusion

Nous avons tenté, dans les pages précédentes, de rendre compte de la façon dont sont dispensés les services aux personnes ayant des incapacités dans la région du Bas St-Laurent, et ce en portant une attention particulière aux services dispensés respectivement par les établissements du secteur public et par les organismes du secteur de l'économie sociale. Nous avons également voulu rendre compte de la façon dont les différents acteurs collaborent ou non ensemble afin de façonner une organisation de services propre à la région du Bas St-Laurent.

Globalement, nous avons constaté que les établissements du secteur public occupent toujours une place prépondérante dans l'offre de services aux personnes ayant des incapacités. Toutefois, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important dans l'offre de services. Mais leur importance prend des allures différentes selon que l'on parle de services en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale, ainsi que la nature des rapports qu'ils entretiennent avec les établissements publics.

En déficience physique, l'offre de services est marquée par un développement inachevé des services relevant du centre de réadaptation *L'InterAction*, notamment dans la partie ouest de la région, et par la présence aléatoire des CLSC et des centres hospitaliers dans l'offre de services. Le manque de ressources et des rôles mal définis entre les établissements sont une source importante de tensions entre les acteurs impliqués et génèrent des manques importants dans l'offre de services. Les organismes du secteur de l'économie sociale jouent, quant à eux, un rôle important au plan des activités de soutien à l'intégration sociale, domaine où le centre de réadaptation et les CLSC sont quasi-absents de l'offre de services. Tous les services de répit disponibles pour les personnes ayant une déficience physique relèvent également des organismes du secteur de l'économie sociale. Ceux-ci sont toutefois peu reconnus pour les services qu'ils dispensent.

En somme, l'offre de services en déficience physique apparaît être le résultat d'un développement plutôt anarchique, dans lequel chacun des acteurs semble s'impliquer sur ses propres bases, sans liens véritables avec les autres acteurs. L'échec de la tentative d'élaborer un PROS pour la région illustre par ailleurs le climat de tension qui marque les relations entre les établissements. Mais nous avons vu également que le centre de réadaptation *L'InterAction*, dans

le cadre d'une tournée de l'ensemble des territoires de la région, a entrepris de tenter de résoudre les irritants vécus avec ses différents partenaires.

En déficience intellectuelle, ce sont également les établissements ou secteur public qui occupent, de façon prépondérante, le champ des services en déficience intellectuelle. Toutefois, contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, ceux-ci sont offerts de façon quasi-exclusive par un seul établissement, le CRDI du Bas St-Laurent. Bien qu'ils constituent la porte d'entrée des services en déficience intellectuelle, les CLSC sont en effet très peu présents dans l'offre directe de services. On constate par ailleurs, globalement, une satisfaction assez générale à l'égard des services dispensés par le CRDI.

Comme en déficience physique, les organismes du secteur de l'économie sociale jouent également un rôle important dans l'offre de services, notamment au plan des activités de soutien à l'intégration sociale et de soutien aux familles. Toutefois, contrairement à ce que l'on retrouve en déficience physique, cette place qu'ils occupent dans l'offre de services est partagée avec le CRDI, avec qui ils collaborent d'ailleurs activement. Globalement, les organismes du secteur de l'économie sociale intervenant en déficience intellectuelle apparaissent également assez dynamiques, certains ayant développé ou étant en voie de développer des projets novateurs.

Si, jusqu'à aujourd'hui, le CRDI a, de toute évidence, occuper une place prépondérante dans l'offre de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, cette situation pourrait toutefois changer à moyen terme. En effet, on constate que l'offre de services est actuellement en transformation. En vertu des récentes orientations ministérielles et de l'approche « systémique communautaire » préconisée par le CRDI, les CLSC et les organismes communautaires pourraient en effet être appelés à jouer un rôle plus important, notamment en ce qui a trait aux activités de soutien à l'intégration sociale qui, souvent, constituent davantage des activités de première ligne. Le CRDI du Bas St-Laurent est également à revoir son offre de services socioprofessionnels, pour lesquels il souhaite également impliquer ses partenaires. En somme, on sent, dans le Bas St-Laurent, un bon dynamisme de la part des acteurs intervenant en déficience intellectuelle et un leadership important joué par le CRDI du Bas St-Laurent.

En santé mentale, le partage des rôles entre les établissements du secteur public et les organismes du secteur de l'économie sociale est le résultat d'un long et fructueux travail de concertation entrepris en 1997 avec les nouvelles orientations régionales en santé mentale que

s'est dotée la région. Si les établissements du secteur public occupent toujours une place importante dans l'offre de services (centres hospitaliers et CLSC), les organismes du secteur de l'économie sociale sont également très présents. Ils jouent notamment un rôle exclusif à l'intérieur du continuum de services en intervention de crise (porte d'entrée avec la ligne 24/7 et hébergement de crise), dans les services d'écoute et d'intervention auprès des personnes suicidaires et dans les services d'entraide.

En fait, l'organisation des services en santé mentale se distingue nettement de ce que l'on retrouve en déficience physique et en déficience intellectuelle, et ce sous trois aspects :

- l'organisation des services est le résultat d'un exercice de concertation auquel tous les acteurs impliqués ont été partie prenante;
- les organismes du secteur de l'économie sociale sont formellement reconnus comme dispensateurs de services et certains d'entre eux ont reçu des mandats précis à l'intérieur du continuum de services;
- des mécanismes formels et permanents de coordination et de concertation ont été institués afin de permettre l'actualisation des orientations arrêtées.

Cette façon de faire a, de toute évidence, porté ses fruits puisque nous avons entendu très peu de critiques à l'égard de l'organisation des services en santé mentale. Nous avons également été à même de constater l'efficacité des partenariats établis, notamment dans le KRTB où, de toute évidence, il existe une culture particulière de concertation. Notons que la transformation des services en santé mentale entreprise en 1997 dans le Bas St-Laurent n'est pas encore complétée. Des travaux ont actuellement cours en ce qui a trait aux services résidentiels ainsi qu'aux services socioprofessionnels.

En somme, on constate des façons de faire totalement différentes selon que l'on parle de services en déficience physique, en déficience intellectuelle ou en santé mentale. Comme nous venons de le voir, en santé mentale, nous sommes en présence d'un modèle de gouvernance qui fait appel à l'ensemble des acteurs impliqués dans l'offre de services et dont le partenariat entre les acteurs constitue la clé. En déficience intellectuelle, le leadership dans l'organisation des services est de toute évidence assumé par le CRDI du Bas St-Laurent, acteur public quasi unique. Ses liens de collaboration avec les organismes du secteur de l'économie sociale sont

nombreux, mais on se demande dans quelle mesure ces derniers ont une influence sur la façon dont sont organisés les services. Enfin, en déficience physique, c'est davantage l'anarchie qui caractérise l'offre de services. Les relations entre les établissements étant marquées par le conflit, les tentatives à ce jour pour amener les différents acteurs à définir des orientations communes ont échoué, et la régie régionale de la santé et des services sociaux apparaît incapable d'assumer un leadership qui permettrait de dénouer l'impasse.

Bibliographie

ASSOCIATION POUR L'INTÉGRATION SOCIALE (AIS) et CRDI DU BAS ST-LAURENT (2003). *Aide-Mémoire des familles pour l'identification des besoins*, 2^e trimestre, 122 pages.

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

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

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). « Developement 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

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS ST-LAURENT (CRDI) (2003). *Rapport annuel 2002-2003*, 23 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS ST-LAURENT (CRDI) (2002). *Rapport annuel 2001-2002*, 66 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP) (2003). *Rapport annuel des activités 2002-2003*, juin, 12 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP) (1997). *À propos du Centre de réadaptation L'Intéraction*, mai, 25 pages.

CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTÉRACTION (CRDP). Pochette d'information.

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

D'AMOURS, M. (2002). « Économie sociale au Québec. Vers un clivage entre entreprise collective et action communautaire », *Recma. Revue internationale de l'économie sociale*, 284, mai : 31-44.

DEFOURNY, J., P. DEVELTERE, B. FONTENEAU, dir. (1999). *L'économie sociale au Nord et au Sud*. Paris, Bruxelles : De Boeck & Lancier s.a.

DESLAURIERS, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*, Mcgraw-Hill Éditeurs, collection thema, 2^e trimestre, 142 pages.

DORVIL, H. ET R. MAYER. (2001). *Problèmes sociaux. T. 1 Théories et méthodologies*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

DUFOUR, S., D. FORTIN ET J. HAMEL. 1992. *L'enquête de terrain en sciences sociales : l'approche monographique et les méthodes qualitatives*. Montréal : Saint-Martin.

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^e éd.) *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*. Sillery : P.U.Q.

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

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

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

HORT, LISE (1999). *La formation offerte au secondaire aux jeunes personnes handicapées et leur intégration au travail. Résultat d'une analyse de la situation dans la région du Bas St-Laurent*, décembre, 41 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

KEARNEY, M., F. AUBRY, L. TREMBLAY, Y. VAILLANCOURT (2004). *L'économie sociale au Québec : le regard d'acteurs sociaux*, Montréal, Cahiers du LAREPPS, UQAM, no 04-25, mai, 36 pages.

LABORATOIRE DE RECHERCHE SUR LES PRATIQUES ET LES POLITIQUES SOCIALES (LAREPPS) (2004). *Inventaire régional des ressources communautaires s'adressant aux personnes handicapées* (Base de données informatisée), Montréal.

LAMOUREUX J. (1996). *La concertation : perspectives théoriques sous l'angle du néo-corporatisme*, Cahier de recherche du CRISES, n°9607, Montréal, Collectif de recherche sur les innovations sociales dans les entreprises et les syndicats, Universités du Québec à Montréal, 26 pages. URL : www.unites.uqam.ca/crises/9607.html

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

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

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

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

LÉVESQUE, B. ET L. MAGER (1992). « Vers un nouveau contrat social? Éléments de problématique pour l'étude du régional et du local », dans C. GAGNON ET J.-L. KLEIN (dir.), *Les partenaires du développement face au défi du local*, Chicoutimi, UQAC, Groupe de recherche et d'intervention régionales, p. 19-68.

MENDELL, M. (2002). « Qu'est-ce que le développement », dans TREMBLAY P.-A., TREMBLAY M. ET S. TREMBLAY avec la collaboration de M. TRUCHON (dir.), *Développement local, économie sociale et démocratie*, Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 69-84.

MÉTIVIER, A. ET S. LALIBERTÉ (2001). « Le développement local et la concertation : enjeux sur le terrain pour les organismes communautaires », *Revue canadienne de politique sociale*, no 48, p. 5-17.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique, Objectifs 2002-2009*, Service des personnes handicapées, Direction des Communications, octobre, 93 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002a). *Portrait de situation des orientations ministérielles 1995*, document de travail, 182 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2002b). *Lignes directrices pour l'implantation des mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, Québec, 42 pages.

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*, Direction des Communications, 101 pages.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Direction des Communications, 46 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 (2002a). *L'OPHQ au Bas St-Laurent. Portrait régional*, Bureau régional du Bas St- Laurent, Rimouski, janvier, 24 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2002b). *Le guide des besoins en soutien à la famille. Deuxième partie, renseignements pratiques, région Bas St-Laurent*, Bureau régional du Bas St-Laurent, Rimouski, décembre, 21 pages.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (2001). *Ressources pour les personnes handicapées et leur famille. Région Bas St-Laurent-01*, Bureau régional du Bas St-Laurent, Rimouski, juin, 44 pages (plus annexes).

PROULX, JEAN, avec la collaboration de Jean-Olivier CHAPEL (2004). *Le portrait des besoins et des services. Les personnes ayant des incapacités dans la région du Bas St-Laurent*, 2^e édition révisée, Cahiers du LAREPPS no 04-11, LAREPPS, UQAM, janvier, 136 pages.

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.

PROULX, JEAN (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*, sous la direction de Yves Vaillancourt, Jacques Caillouette et Lucie Dumais, LAREPPS/ARUC, UQAM, juillet, pages 306-348.

PROULX, JEAN (2002b). L'intégration scolaire au niveau secondaire pour les élèves ayant une déficience intellectuelle : quoi et comment enseigner ?, *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : histoire, inventaire et éléments de bilan*, sous la direction de Yves Vaillancourt, Jacques Caillouette et Lucie Dumais, LAREPPS/ARUC, UQAM, juillet, pages 180-218.

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

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

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1994). *Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle*, juin, 48 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1997). *Un réseau intégré de services en santé mentale – aux adultes – Balises régionales de transformation et de consolidation des services de psychiatrie et de santé mentale*, novembre, 25 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999a). *Plan d'action 1999-2002. Pour l'amélioration des services*, mars, 90 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999b). *Santé mentale et psychiatrie Bas St-Laurent. Réseau de services intégrés en intervention de crise. Références pour l'action*, juin, 18 pages (plus annexe).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (1999c). *Santé mentale et psychiatrie Bas St-Laurent. Équipe MRC : volet suivi intensif dans le milieu. Références pour l'action*, juin, 25 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2000a). *Santé mentale et psychiatrie Bas St-Laurent. Cadre de référence. Le réseau résidentiel en santé mentale*, mars, 63 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2000b). *Santé mentale et psychiatrie Bas St-Laurent. Cadre de référence. Réseau de services intégrés de traitement pour personnes souffrant d'un trouble sévère de personnalité avec structure limite*, décembre, 69 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2001). *Cadre de référence. Modalités d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, mars, 46 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2002a). *Rapport annuel d'activités 2001-2002*, septembre, 67 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2002b). *Cadre de référence. Services offerts par le programme de santé mentale-adultes dans les CLSC*, version finale, document de travail, novembre, 121 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003a). *Plan d'amélioration des services en déficience physique*, document de travail, juin, 63 pages.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003b). *Rapport annuel d'activités 2002-2003*, septembre, 85 pages (plus annexes).

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003c). *Plan stratégique régional 2003-2006*, décembre, 51 pages.

RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003d). *Rapport d'évaluation du programme régional de suivi intensif dans le milieu (SIM), Volet 1*, version abrégée, novembre, 20 pages.

RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-ST-LAURENT (2003e). *Programme de soutien à l'intégration socioprofessionnelle. Rapport détaillé du comité aviseur régional*, juin, 48 pages (plus annexes).

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

SARRASIN, SYLVIE (2003). *Le continuum de services offerts en santé mentale-adultes au CLSC Rimouski-Neigette. Un modèle d'intervention et la vision vers laquelle il tend*, document de travail, septembre, 51 pages (plus annexes).

SERVICE ALTERNATIF D'INTEGRATION AU TRAVAIL DE LA PERSONNE HANDICAPEE (SAITPH) (2004). *Rapport final de l'expérimentation du modèle d'intervention du Service alternatif d'intégration au travail de la personne handicapée de Rimouski. Dans le cadre des projets majeurs d'Emploi-Québec*, janvier, 63 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.

Sites Internet

Centraide Bas St-Laurent, www.bassaintlaurent.centraide.ca

Centraide Portage-Taché, www.portagetache.centraide.ca

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas St-Laurent, www.crdibsl.qc.ca

Commission scolaire des Monts-et-Marées, www.csmm.qc.ca

Commission scolaire des Phares, www.csphares.qc.ca

Commission scolaire du Fleuve-et-des-Lacs, www.csfleuve-et-lac.qc.ca

Commission scolaire Kamouraska/Rivière-du-Loup, www.cskamloup.qc.ca

Office des personnes handicapées du Québec, www.ophq.gouv.qc.ca

Annexe A : Liste des entrevues réalisées

Entrevue no 1	Entrevue avec une représentante de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent (déficience intellectuelle), réalisée le 6 octobre 2003
Entrevue no 2	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (déficiences physique et intellectuelle), réalisée le 6 octobre 2003
Entrevue no 3	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (déficiences physique et intellectuelle), réalisée le 7 octobre 2003
Entrevue no 4	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (déficiences physique et intellectuelle et santé mentale), réalisée le 8 octobre 2003
Entrevue no 5	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (déficience intellectuelle), réalisée le 8 octobre 2003
Entrevue no 6	Entrevue avec une représentante de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent (santé mentale), réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 7	Entrevue avec une représentante d'un Service spécialisé de main d'œuvre (SSMO), réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 8	Entrevue avec un représentant du Centre de réadaptation en déficience Physique du Bas St-Laurent, réalisée le 9 octobre 2003
Entrevue no 9	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (santé mentale), réalisée le 10 octobre 2003

Entrevue no 10	Entrevue avec deux représentantes d'un CLSC, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 11	Entrevue avec une représentante d'un CLSC, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 12	Entrevue avec une représentante d'une commission scolaire, réalisée le 3 novembre 2003
Entrevue no 13	Entrevue avec trois représentants du bureau régional de l'Office des personnes handicapées, réalisée le 4 novembre 2003
Entrevue no 14	Entrevue avec une représentante d'une commission scolaire, réalisée le 4 novembre 2003
Entrevue no 15	Entrevue avec une représentante d'un CLSC, réalisée le 5 novembre 2003
Entrevue no 16	Entrevue avec deux représentantes d'un organisme communautaire (déficiences physique et intellectuelle), réalisée le 5 novembre 2003
Entrevue no 17	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (déficiences physique et intellectuelle), réalisée le 6 novembre 2003
Entrevue no 18	Entrevue avec une représentante d'un centre hospitalier (santé mentale), réalisée le 6 novembre 2003
Entrevue no 19	Entrevue avec une représentante d'un organisme communautaire (santé mentale), réalisée le 7 novembre 2003
Entrevue no 20	Entrevue avec un représentant du Centre de réadaptation en déficience Intellectuelle du Bas St-Laurent, réalisée le 7 novembre 2003
Entrevue no 21	Entrevue avec deux représentants de la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas St-Laurent (déficiences physique), réalisée le 11 novembre 2004.